



UN GESTE PORTEUR D'AVENIR

Des services aux personnes
présentant un trouble
envahissant du développement,
à leurs familles et à leurs proches



UN GESTE PORTEUR D'AVENIR

Des services aux personnes
présentant un trouble
envahissant du développement,
à leurs familles et à leurs proches

Édition produite par :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Pour obtenir un autre exemplaire de ce document, faites parvenir votre commande :

par télécopieur : **(418) 644-4574**

par courriel : **communications@msss.gouv.qc.ca**

ou par la poste : **Ministère de la Santé et des Services sociaux
Direction des communications
1075, chemin Sainte-Foy, 16^e étage
Québec (Québec) G1S 2M1**

Le présent document peut être consulté à la section **Documentation**, sous la rubrique **Publications** du site Web du ministère de la Santé et des Services sociaux dont l'adresse est : **www.msss.gouv.qc.ca**

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec, 2003

Bibliothèque nationale du Canada, 2003

ISBN 2-550-40527-7

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée, à condition que la source soit mentionnée.

© Gouvernement du Québec

En tant qu'adulte, j'ai appris à naviguer dans la société, cependant, les relations intimes restent pour moi bien compliquées. Je ne peux pas prêter attention aux changements subtils des contextes émotifs. je dois me déconnecter du monde de temps à autre. Je ne peux pas me dire « guéri » mais plutôt intégré.

Georges Huard

Remerciements

Nous remercions chacune des personnes qui ont fait partie du Comité aviseur national sur l'organisation des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches, dont les travaux ont servi de base à la préparation de ce document :

Roger Paquet	Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, président du comité de juin 2001 à septembre 2001
Daniel Jean	Directeur général du Secrétariat à l'action communautaire autonome, président du comité à partir d'octobre 2001
Sylvie Auclair	Hôpital Fleurimont (CHUS)
Rollande Barabé-Cloutier	Office des personnes handicapées du Québec
Jocelyne Bélanger	Ministère de la Santé et des Services sociaux
Suzanne Boulerice	Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre
Marguerite Bourgeois	Parent, Mauricie et Centre-du-Québec
Sandra Chism	Parent, Montréal
Ginette Côté	Parent, Québec
Marc Duval	Parent, Est du Québec
Johanne Gauthier	Ministère de la Famille et de l'Enfance
Sylvie Gladu	Centre Butters-Savoy et Horizon (CRDI)
Lynn Grégoire	Hôpital Rivière-des-Prairies
Ulla Hoff	Ressource régionale d'aide en autisme (ministère de l'Éducation)
Yves Lajoie	Hôpital Fleurimont (CHUS)
Marlyne Laperrière	Centre du Florès (CRDI)
Katherine Moxness	CRDI de l'Ouest de Montréal
Carl Tremblay	Ministère de l'Éducation
Valérie SAYSSET	Ministère de la Santé et des Services sociaux

Nous faisons part aussi de notre reconnaissance à toutes les personnes qui ont donné leur avis sur le document de consultation du Comité aviseur national. Ces commentaires ont enrichi les travaux et contribué à l'élaboration des orientations et du plan d'action.

Rédaction : André Petit, Service des personnes handicapées
Secrétariat : Sandra Michaud

Pour la plupart des gens, l'expression « troubles envahissants du développement » est abstraite. Pour les personnes qui vivent avec un trouble envahissant du développement et pour leurs familles, cela signifie le défi quotidien à relever dans toutes les activités courantes de la vie en société.

Au cours des dernières années, les besoins en matière de soins à offrir à ces personnes sont devenus prioritaires. Il est essentiel de leur offrir les services requis pour le plein développement de leurs capacités, de leur autonomie et de leur implication sociale. De même, il est grand temps d'accentuer le soutien aux familles et aux autres proches dans leur investissement de temps, d'énergie et de ressources auprès de leur enfant présentant un trouble envahissant du développement.

Les orientations et le plan d'action du ministère de la Santé et des Services sociaux contribueront à l'amélioration de la qualité de vie des personnes. L'évolution des connaissances et l'expérience acquise dans la prestation des services imposeront au fil du temps des ajustements à l'offre de service.

J'invite donc les gestionnaires et les intervenants des établissements à construire une organisation de services répondant à ces besoins. La mise en œuvre de ces orientations et du nouveau plan d'action exigera au cours des cinq prochaines années des efforts considérables de concertation et de mise en commun des ressources de la part d'un grand nombre de partenaires.

Je remercie toutes les personnes qui, par leur participation à des comités de travail ou par leurs commentaires, ont permis la réalisation de ce document. J'ai grand espoir que la condition de vie des personnes présentant un trouble envahissant du développement s'améliore, afin qu'elles puissent jouir d'une qualité de vie qui leur revient autant qu'à leur entourage.

Roger Bertrand
ministre délégué à la Santé,
aux Services sociaux, à la Protection de la jeunesse
et à la Prévention

Table des matières

Liste des signes et acronymes	8
Introduction	9
Section 1 Les troubles envahissants du développement.....	11
1.1 Les types	12
a) Le trouble autistique	12
b) Le syndrome d'Asperger	13
c) Le trouble envahissant du développement non spécifié	13
d) Les troubles désintégratifs de l'enfance	13
e) Le syndrome de Rett.....	13
1.2 Les particularités des troubles envahissants du développement sans déficience intellectuelle	14
1.3 Les origines des troubles envahissants du développement	14
1.4 Les traitements médicaux et biologiques.....	15
1.5 Les approches éducatives et comportementales	16
Section 2 Les assises de l'organisation des services	17
2.1 L'intégration sociale.....	17
2.2 La participation sociale	18
2.3 La responsabilité des parents dans le développement de leur enfant	19
2.4 L'interaction entre la personne et son environnement : une des cibles de l'intervention	19
2.5 Les objectifs des orientations en matière de troubles envahissants du développement	20
2.6 Principes directeurs relatifs à la personne présentant un TED.....	20
2.7 Principes directeurs relatifs à la famille et aux proches de la personne présentant un TED	21
2.8 Principes directeurs relatifs aux services.....	21
Section 3 Les principaux besoins des personnes et des familles.....	23
3.1 Les principaux besoins des personnes.....	23
3.2 Les principaux besoins des familles	23
Section 4 La population ciblée.....	25
4.1 La croissance du nombre de personnes touchées	25
Section 5 Des défis à relever.....	27
Section 6 Les résultats visés	29
Section 7 L'organisation de la gamme de services en troubles envahissants du développement	31
7.1 L'information et la sensibilisation	31
7.2 La détection et le diagnostic	31
7.3 L'intervenant pivot	34
7.4 L'accès aux services	36
7.5 L'évaluation globale des besoins.....	36
7.6 Les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation.....	37
7.7 L'intervention comportementale intensive	39

7.8	Le soutien aux familles	39
7.9	Le soutien résidentiel et l'hébergement	40
7.10	La collaboration intersectorielle	40
7.11	La formation	41
7.12	Les services suprarégionaux	42
7.13	Le réseau national d'expertise	42
Section 8	Le partage des responsabilités	45
8.1	Les responsabilités des centres locaux de services communautaires	45
8.2	Les responsabilités des centres de réadaptation en déficience intellectuelle	45
8.3	La contribution des organismes communautaires	46
8.4	Les responsabilités du ministère de la Santé et des Services sociaux	46
8.5	Les responsabilités des régies régionales	48
Section 9	Le plan d'action	49
a)	S'assurer d'une offre de services fonctionnelle autour des besoins de la personne et de sa famille	50
	L'information et la sensibilisation	50
	La détection des troubles envahissants du développement	50
	Le diagnostic	51
	L'intervenant pivot	51
	L'accès aux services	52
	L'évaluation globale des besoins	53
	Les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation	53
	Les services aux enfants d'âge scolaire	53
	Les services aux adultes	54
	Le soutien résidentiel et l'hébergement	54
b)	Offrir un soutien approprié aux familles	55
c)	Accentuer le partenariat avec les autres secteurs de services publics, parapublics et communautaires	56
d)	Donner la base d'une meilleure qualité des services	57
	Développer la formation des intervenants et des familles	57
	Développer l'expertise	57
e)	Soutenir la mise en œuvre des orientations et du plan d'action	58
Section 10	Conclusion	59
Annexe 1	61
Bibliographie	65

Liste des sigles et des acronymes

AAC	Analyse appliquée du comportement
ABA	Applied Behavior Analysis
CH	Centre hospitalier
CHAT	Checklist for Autism in Toddlers
CHUS	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
CIDIH	Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps
CJ	Centre jeunesse
CLE	Centre local d'emploi
CLSC	Centre local de services communautaires
CPE	Centre de la petite enfance
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CRDP	Centre de réadaptation en déficience physique
ICI	Intervention comportementale intensive
MEQ	Ministère de l'Éducation du Québec
MESS	Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OCCETS	Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
PECS	Picture Exchange Communication System
RI	Ressource intermédiaire
RTF	Ressource de type familial
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren
TED	Trouble envahissant du développement
TEDSD	Trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle

INTRODUCTION

Les troubles envahissants du développement (TED) regroupent plusieurs syndromes liés à des déficiences qualitatives, sévères et envahissantes dans trois aspects du développement : les interactions sociales, la communication verbale et non verbale, les intérêts et les comportements restreints, stéréotypés et répétitifs. Les personnes ayant un TED forment un groupe très hétérogène tant par le degré de ces altérations que par la présence ou l'absence de troubles associés, tels la déficience intellectuelle ou physique et les troubles plus ou moins graves du comportement.

En 1996, le guide de planification et d'évaluation *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches*, publié par le ministère de la Santé et des Services sociaux, mettait en évidence la nécessité de planifier et d'organiser des services en fonction des besoins propres à ces personnes. Il brossait un état de la situation où figuraient plusieurs lacunes, notamment en ce qui concerne l'offre de services, l'expertise et la formation, la coordination au sein du réseau de la santé et des services sociaux et entre les différents autres secteurs. Ce constat concernait non seulement les services offerts aux personnes atteintes d'un trouble autistique mais également les personnes ayant un autre TED.

Depuis 1996, en accord avec ces constats, plusieurs régies régionales de la santé et des services sociaux soulignaient la méconnaissance de ce groupe cible ainsi que le manque de services adaptés et d'expertise professionnelle. Des régies régionales ont élaboré, en concertation avec les partenaires tant du réseau de la santé et des services sociaux que des autres secteurs, une programmation particulière proposant de consolider les pratiques et de rendre les services plus accessibles.

Certaines régions ont pu déjà mettre en place des éléments de leur programmation. D'autres sont en voie de la mettre en œuvre alors que quelques régions amorcent leurs travaux. Les régies régionales et les différentes organisations partenaires (centres de réadaptation, centres hospitaliers, CLSC, organismes communautaires, etc.) consacrent actuellement de nombreux efforts pour améliorer l'offre de services. Cependant, plusieurs facteurs contribuent à rendre complexe l'offre de services appropriée. Mentionnons entre autres :

- l'hétérogénéité des personnes concernées et la complexité de cette problématique ;
- l'implication d'intervenants issus de diverses disciplines ;
- la nécessité d'une approche individualisée pour répondre aux besoins particuliers de chaque personne ;
- le manque de consensus en termes d'approche entre les différents partenaires engagés dans l'intervention ;
- les disparités régionales importantes ;
- l'écart important entre les besoins réels (liste d'attente, intensité et durée de l'intervention), les services disponibles et les budgets alloués.

L'organisation des services destinés à cette population représente un défi de taille pour le réseau de la santé et des services sociaux. Ce défi est d'autant plus important dans un contexte d'augmentation considérable du nombre de personnes présumées ou diagnostiquées comme ayant un trouble envahissant du développement. La croissance du nombre de personnes touchées vient accentuer la nécessité d'assurer une organisation des services structurée en fonction des particularités des besoins de ces personnes et de leurs familles.

En juin 2001, a été créé le Comité aviseur national sur l'organisation des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches. Composé de parents, de professionnels et de gestionnaires, le comité avait pour mandat de proposer un plan d'action intersectoriel visant à assurer la disponibilité, l'accessibilité et la continuité des services nécessaires aux personnes présentant un TED, à leurs familles et à leurs proches. Le Comité poursuivait principalement les objectifs suivants :

- Préciser les difficultés d'implantation de la gamme des services nécessaires aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches.
- Proposer des pistes de solution en vue d'assurer l'accessibilité, la disponibilité et une meilleure continuité des services.
- Déterminer quelles sont les cibles d'actions prioritaires, selon un échéancier de trois ans.
- Dégager un consensus sur l'organisation et les modes d'intervention dans une perspective de services intégrés et intersectoriels; à défaut de cette intégration, proposer un partage des responsabilités, entre les différents dispensateurs, qui couvre l'ensemble des besoins des personnes et des familles.
- Suggérer au ministère et à ses partenaires tout moyen permettant de mieux répondre aux besoins dans ce domaine.

Le Comité a remis son rapport en février 2002 après une consultation à l'échelle du Québec. Ce document d'orientation et le plan d'action qui l'accompagne découlent des travaux de ce comité.

Il est apparu nécessaire de reprendre les grandes lignes des orientations de 1996 et d'apporter quelques précisions en tenant compte, d'une part, de l'évolution des connaissances dans le domaine des troubles envahissants du développement et, d'autre part, de certains changements survenus dans l'organisation du réseau de la santé et des services sociaux.

Ce nouveau document d'orientation et le plan d'action qui l'accompagne doivent contribuer au développement d'une organisation de services propre aux personnes présentant un TED, à leurs familles et à leurs proches tout en laissant place à des ajustements qui seront à définir dans l'avenir en fonction de l'évolution des connaissances et de l'expérience à acquérir dans la prestation des services.

Section 1 Les troubles envahissants du développement

On utilise l'expression « troubles envahissants du développement » (TED), qui peut paraître assez vague au premier abord, pour décrire des problèmes particuliers qui affectent l'ensemble du développement de l'enfant, notamment sur les plans cognitif, social, affectif, intellectuel, sensoriel et en matière d'acquisition du langage. L'autisme en est l'exemple le plus connu.

- Plus spécifiquement, les TED sont caractérisés par des déficiences majeures reliées à trois aspects du développement :
 - les interactions sociales ;
 - la communication verbale et non verbale ;
 - les intérêts et les comportements qui présentent un caractère restreint, stéréotypé et répétitif.

L'intensité des déficiences peut varier considérablement d'une personne à l'autre et au cours de la vie. Certaines caractéristiques des TED sont aussi notées chez des personnes présentant d'autres problématiques (déficience intellectuelle, troubles d'apprentissage, dysphasie, troubles obsessionnels, etc.) Dans le cas des personnes ayant un TED, plusieurs éléments sont présents en simultanéité et en interaction.

- À titre indicatif, voici quelques-uns des traits observables chez des personnes ayant un TED :
 - retard ou absence totale de développement du langage parlé (sans tentative de compensation par d'autres modes de communication, comme le geste ou la mimique) ;
 - chez les personnes maîtrisant suffisamment le langage, incapacité à engager ou à soutenir une conversation avec autrui ;
 - difficultés de compréhension du langage verbal ;
 - mauvais contrôle du volume et de l'intonation de la voix ;
 - faible compréhension et utilisation de gestes et d'expressions faciales ;
 - incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au même niveau de développement ;
 - absence de recherche spontanée à partager plaisirs et intérêts avec d'autres personnes ;
 - indifférence apparente envers les autres ;
 - inaptitude à jouer de façon imaginative avec des objets, d'autres enfants ou des adultes ;
 - préoccupations limitées à peu de centres d'intérêt, parfois avec une intensité anormale ;
 - profonde résistance aux changements ;
 - utilisation excessive de routines ;
 - hyperactivité ou hypoactivité ;

- gestes inappropriés répétitifs (battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps) ;
- automutilation ;
- préoccupations persistantes pour certaines parties des objets ;
- réaction inhabituelle aux sons ou aux stimulations visuelles ;
- réaction inhabituelle ou insensibilité à la douleur ;
- réaction inhabituelle au contact physique avec d'autres personnes ;
- distraction, difficulté à se concentrer ;
- impulsivité ;
- tendance à concentrer l'attention sur les détails dans l'environnement au lieu de tenir compte de l'ensemble ;
- absence de peur en cas de danger réel ;
- anxiété devant des situations inoffensives ;
- réactions émotionnelles inappropriées.

1.1. Les types

Les critères diagnostics du DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4^{ème} édition) sont reproduits à l'**annexe 1**.

- Les troubles envahissants du développement sont regroupés en cinq types :
 - a) le trouble autistique ;
 - b) le syndrome d'Asperger ;
 - c) le trouble envahissant du développement non spécifié ;
 - d) les troubles désintégratifs de l'enfance ;
 - e) le syndrome de Rett.

a) Le trouble autistique

Le trouble autistique est un des TED les plus fréquents. Il affecte quatre à cinq garçons pour une fille. Il se définit comme un désordre d'origine neurologique caractérisé par une distorsion du développement global de la personne dans l'ensemble de ses sphères de fonctionnement.

Le mutisme est présent dans près de la moitié des cas d'autisme. Sur le plan non verbal, les personnes autistes montrent des problèmes majeurs de compréhension de la mimique et des gestes. L'altération de l'activité d'imagination peut se manifester par une absence de jeux symboliques et d'histoires inventées avec des jouets ou par des difficultés à imiter les gestes d'autrui. Plusieurs personnes autistes montrent une faiblesse sur le plan de la coordination motrice. Plusieurs peuvent avoir des difficultés de motricité fine et globale. L'autisme s'observe chez des personnes de tous les niveaux d'intelligence. Cependant, la majorité des personnes autistes auraient un rendement intellectuel inférieur à la moyenne tout en présentant des déficits sur

le plan des comportements adaptatifs, s'assimilant ainsi à la catégorie des personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne ou sévère. En raison de leurs caractéristiques particulières, plusieurs de ces personnes présentent aussi des troubles de comportement.

Un diagnostic d'autisme implique que les déficits se manifestent avant l'âge de 3 ans, qu'ils sont intégrés dans le fonctionnement de la personne et présents de façon presque constante.

b) Le syndrome d'Asperger

Le syndrome d'Asperger se caractérise par une altération qualitative des interactions sociales et par des comportements répétitifs et stéréotypés. Il se distingue des autres TED par une aptitude à communiquer verbalement. Toutefois, les personnes comprennent difficilement les concepts abstraits, saisissant souvent au sens littéral les expressions figurées.

c) Le trouble envahissant du développement non spécifié

Cette catégorie concerne toute altération sévère et envahissante du développement de l'interaction sociale ou des capacités de communication verbale et non verbale, de même que des comportements, des intérêts et des activités stéréotypés. Dans ces cas, les critères d'un TED spécifique, d'une schizophrénie, d'une personnalité schizoïde ou d'une personnalité évitante ne sont pas présents. Cette catégorie inclut des personnes correspondant à des tableaux cliniques qui diffèrent de celui du trouble autistique, soit par un âge de début dépassant 3 ans, soit par une symptomatologie atypique.

d) Les troubles désintégratifs de l'enfance

Le trouble désintégratif de l'enfance, très rare, se définit par une régression prononcée dans plusieurs aspects du fonctionnement après une période de développement normal. Ce trouble apparaît après l'âge de 2 ans et avant l'âge de 10 ans. Il touche plus fréquemment les personnes de sexe masculin.

e) Le syndrome de Rett

Le syndrome de Rett, très rare, est caractérisé par l'apparition de plusieurs déficits à la suite d'une période de développement postnatal d'apparence normale au cours des cinq premiers mois. Il est diagnostiqué uniquement chez les personnes de sexe féminin, est toujours accompagné d'une déficience intellectuelle et généralement les symptômes s'accroissent avec l'âge. Il provoque une perte de l'utilisation volontaire des mains débutant entre l'âge de 6 et 30 mois. Les personnes atteintes deviennent totalement dépendantes pour tous les actes de la vie quotidienne.

1.2. Les particularités des troubles envahissants du développement sans déficience intellectuelle

Il semble que l'augmentation du nombre d'enfants avec un diagnostic de TED soit liée à une croissance du repérage des personnes présentant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle (TEDSD). Les personnes présentant le syndrome d'Asperger n'ont généralement pas de déficience intellectuelle, tout comme une proportion des personnes ayant un trouble envahissant du développement non spécifié ou un trouble autistique.

Mottron et Fecteau (2001) font le constat suivant :

La proportion de personnes atteintes d'un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle (TEDSD), soit d'un autisme de haut niveau ou d'un syndrome d'Asperger, pose de multiples problèmes aux cliniciens comme aux services publics éducatifs et de santé. Ceci provient de leur délimitation récente, des incertitudes qui planent encore sur leur diagnostic et de la complexité propre de ces pathologies. Malgré leur niveau d'intelligence comparable au nôtre, et l'introspection saisissante qu'ils ont de leur trouble, ces personnes se comparent souvent à des « étrangers sur terre », tant leur vision du monde diffère de la nôtre.

Compte tenu de leur profil de développement différent de celui des enfants présentant un trouble autistique classique, les enfants avec un TEDSD peuvent montrer des signes menant au diagnostic à un âge plus avancé. Mottron et Fecteau (2001) signalent que de nombreuses personnes avec un TEDSD vivent une chute de performance académique et adaptative au secondaire après avoir été douées au primaire. L'adolescence peut aussi entraîner une aggravation temporaire des symptômes. Les personnes avec un TEDSD seraient cependant aptes à acquérir à l'âge adulte des habiletés sociales et des stratégies adaptatives.

En matière d'organisation des services, l'absence de déficience intellectuelle, de problème de santé mentale et de déficience physique a parfois pour conséquence de rendre les personnes inadmissibles en même temps aux services offerts par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle, par les centres hospitaliers psychiatriques et par les centres de réadaptation en déficience physique.

1.3. Les origines des troubles envahissants du développement

Les causes des TED ne sont pas définitivement établies. L'origine et les traitements de ces troubles font l'objet de débats parfois passionnés depuis plusieurs années. Des hypothèses diverses sur les causes des TED ont amené des chercheurs, des parents et des intervenants à promouvoir des moyens variés de prévention et de traitement.

À partir des travaux de Leo Kanner au début des années 1940, des hypothèses d'origine psychopathologique de l'autisme ont été formulées, associant l'autisme à une psychose de l'enfance pouvant avoir son origine dans la relation mère-enfant. Notons que dans les TED il y a absence d'idées délirantes et d'hallucinations et qu'il n'y a pas de relâchement d'association ou d'incohérence comme on l'observe dans certains problèmes de santé mentale affectant les enfants. La conception de l'autisme comme étant un problème psychiatrique a naturellement mené à l'utilisation de traitements thérapeutiques psychiatriques, sans grand succès.

Il se dessine présentement un consensus pour admettre la multiplicité des causes des TED et leur origine neurologique. Une prédisposition génétique apparaît de plus en plus évidente. Des facteurs environnementaux et biologiques qui ne sont pas clairement connus viendraient déclencher des processus menant au développement des TED.

En considérant l'origine biologique des TED, différents intervenants en sont venus à proposer certains traitements médicaux ayant pour but de prévenir, de « guérir » ou à tout le moins d'atténuer certains symptômes. D'autres méthodes d'intervention s'appuient sur des approches comportementales pour développer le potentiel des personnes.

1.4. Les traitements médicaux et biologiques

Il n'existe présentement aucun traitement médical ou biologique ayant démontré une efficacité auprès de l'ensemble hétérogène des personnes présentant un TED. Les médecins utilisent plusieurs médicaments d'ordonnance pour le traitement de certains symptômes, en particulier dans le but de contrôler les problèmes comportementaux. Plusieurs intervenants et associations font la promotion de régimes alimentaires, en particulier le régime sans gluten et sans caséine. Diverses études ont obtenu des résultats contradictoires sur l'efficacité de ce régime.

D'autre part, plusieurs entreprises privées proposent un grand nombre de substances dont des vitamines, des minéraux, des enzymes, des produits visant l'élimination de métaux lourds, des hormones et une variété de suppléments alimentaires. Il existe sur le marché une très vaste gamme de produits qui incitent certains parents à entreprendre une automédication en fonction des symptômes observés. Il est important de rappeler que l'utilisation de ces substances peut parfois représenter des dangers peu documentés et que les résultats sont loin d'être toujours probants. Les produits en vente libre, dont la vente est parfois interdite au Canada mais qu'on peut se procurer à partir d'Internet, ne sont pas des moyens de traiter ou de guérir les TED et n'ont pas fait l'objet d'approbation par les autorités compétentes. Une mention à cet effet figure d'ailleurs souvent dans les pages web des fabricants et distributeurs. L'utilisation de plusieurs de ces traitements ne devrait se faire qu'avec la plus grande prudence, sous surveillance médicale étroite.

1.5. Les approches éducatives et comportementales

Malgré l'absence de moyens connus de « guérir » d'un TED, il est cependant possible de développer de manière significative les capacités des personnes, surtout par des approches éducatives ou comportementales visant le développement de la capacité de communication et les habiletés sociales. Parmi celles-ci, l'intervention comportementale intensive s'est avérée plus efficace chez les enfants de moins de 6 ans. D'autres approches, adaptées aux besoins des personnes par leur nature et leur intensité, peuvent être utilisées tout au long de la vie.

Section 2 Les assises de l'organisation des services

*La Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches (2001) s'adresse notamment aux personnes présentant un TED associé à une déficience intellectuelle. Certaines des bases de l'organisation des services en TED présentent de grandes similarités avec celles de l'organisation des services en déficience intellectuelle, non pas parce que la problématique est identique, mais parce que les principes de l'intégration sociale et de la participation sociale sont les mêmes pour plusieurs groupes présentant des déficiences diverses. Les présentes orientations sont aussi en continuité avec le guide de planification et d'évaluation *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches* de 1996.*

Les orientations en matière de services en troubles envahissants du développement se fondent sur le principe selon lequel la personne présentant un TED, sa famille et ses proches doivent être au centre de toutes les décisions concernant la détermination des besoins et l'organisation des services individualisés. Ceux-ci doivent aussi participer à l'évaluation des services et de leurs résultats.

Le présent document d'orientation confirme la volonté du ministère de la Santé et des Services sociaux de soutenir l'intégration sociale des personnes présentant un TED et de favoriser leur participation à la vie en société. Ainsi, le réseau de la santé et des services sociaux souscrit au respect des droits de la personne et reconnaît les aptitudes de celle-ci sur le plan social.

2.1 L'intégration sociale

L'intégration sociale des personnes présentant un TED dans ses dimensions physique, fonctionnelle et communautaire demeure un élément fondamental de l'organisation des services.

Même si les services nécessaires aux personnes à différentes étapes de leur vie peuvent requérir le déploiement de services intensifs de réadaptation et un modelage particulier de leur environnement, la communauté demeure le milieu de vie et d'intervention privilégié. Les personnes doivent avoir accès chaque fois que c'est possible aux services qui s'adressent à l'ensemble de la population plutôt qu'à des services distincts, limités aux personnes présentant un TED.

2.2 La participation sociale

Le concept de participation sociale est particulièrement important dans l'organisation des services et il évolue. Nous retiendrons ici des éléments de définition donnés par le Conseil de la santé et du bien-être à ce sujet :

[...] la participation sociale implique un échange réciproque entre l'individu et la collectivité ; elle met en cause, d'une part, la responsabilité collective de permettre à tous de participer activement à la vie en société et, d'autre part, la responsabilité individuelle d'agir en citoyen responsable [...]

La participation sociale peut prendre diverses formes : travail rémunéré, investissement humain et financier dans une entreprise ou dans un projet communautaire, entraide et bénévolat, engagement dans les institutions démocratiques, etc. Elle prend aussi des formes plus informelles. L'implication dans sa propre famille constitue également une forme de participation sociale. En conséquence, elle se manifeste d'abord à l'intérieur du lien existant entre l'individu, sa famille et ses proches. Elle prend ensuite forme dans les relations entre l'individu et ses différents milieux de vie que sont l'école, le milieu de travail, la vie communautaire, etc. Finalement, la relation entre l'individu et sa collectivité traduit, elle aussi, un aspect de la participation sociale. (Conseil de la santé et du bien-être, 1997, p. 3-4)

Les personnes présentant un TED doivent être intégrées dans la société. Elles habitent les mêmes quartiers et fréquentent les mêmes lieux que la population en général, réalisent les mêmes activités, et doivent en conséquence pouvoir jouer les mêmes rôles et assumer leurs responsabilités de citoyennes pour devenir ainsi des membres à part entière de la société. Cette participation repose sur les moyens d'agir qu'ont ces personnes et sur le soutien qu'elles obtiennent afin de participer activement à la vie en société et d'exercer leurs droits.

La manière d'orchestrer l'aide à apporter aux personnes présentant un TED doit tenir compte du milieu de vie de ces personnes, en collaboration avec les familles et les proches, ainsi qu'avec les divers réseaux présents dans ce milieu. Soutenir davantage les personnes dans leur intégration afin de favoriser chez elles une réelle participation sociale implique une grande confiance dans leurs capacités, un dépassement dans les pratiques professionnelles, de même qu'une grande complicité entre tous les acteurs sociaux concernés.

L'intégration et la participation sociales n'ont de sens que si elles assurent aux personnes et à leurs proches une qualité de vie ou un bien-être comparable à celui des personnes sans incapacité. La participation sociale ne sera possible que si l'ensemble de la société y collabore activement.

2.3 La responsabilité des parents dans le développement de leur enfant

Les parents sont les premiers responsables du développement de leur enfant et ils sont ceux qui le connaissent le mieux. Leur façon de participer à son développement diffère d'une famille à l'autre en fonction de la situation et de l'âge de l'enfant.

Lorsque l'enfant vieillit, le rôle de la famille se modifie. Devenues adultes, les personnes présentant un TED doivent avoir la possibilité de faire plus de choix, dont celui de trouver un logement distinct de celui de leurs parents. Le réseau de services doit permettre aux adultes d'obtenir le soutien nécessaire pour vivre en société sans exiger des parents un effort démesuré.

2.4 L'interaction entre la personne et son environnement : une des cibles de l'intervention

L'expérience acquise dans l'intégration sociale des personnes handicapées au cours des dernières années a mis en lumière l'importance de l'interaction de la personne avec les éléments de son environnement :

La personne vit dans un environnement et le fonctionnement de la personne dépendra de l'interaction entre ses caractéristiques et celles de son environnement. Le défi ne comporte donc pas une seule composante, soit la personne, soit l'environnement, mais bien ces deux composantes interreliées (Boutet et Hurteau, 1993)

Les travaux liés à la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (Fougeyrollas et autres, 1993) et visant à mieux comprendre le processus par lequel une personne devient handicapée, ont démontré que le handicap découle de l'interaction entre les caractéristiques fonctionnelles d'une personne et celles de son environnement, ce qui révèle l'importance d'agir dans le milieu de vie de la personne et sur les obstacles posés par les divers systèmes de notre société. Par son modèle explicatif du développement d'un handicap, le Comité québécois sur la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps vise à contrer l'exclusion sociale et à respecter les habitudes de vie des personnes. L'occupation d'un logement ordinaire dans un secteur résidentiel ou l'hébergement dans une ressource totalement intégrée dans un milieu donné demeure l'un des principes incontournables de l'intégration sociale.

La participation sociale fait appel à la notion de réseau social. Ce réseau permet à la personne de maintenir son identité sociale, lui fournit un soutien émotif, de l'aide concrète ou matérielle, donne accès à de nouveaux contacts sociaux et contribue au maintien de son intégrité physique et psychologique. Dans le domaine des TED, la construction d'un réseau social comporte des difficultés particulières compte tenu de la nature même de ces troubles.

L'une des approches pouvant être utilisées dans la prestation des services est l'approche communautaire. Cette approche, issue d'un courant visant à renouveler les pratiques sociales, replace les personnes et les communautés au centre de l'action. Fondamentalement, elle implique des choix de valeurs, des objectifs visant certains changements sociaux et des stratégies d'intervention particulières¹. Les principaux axes d'intervention du réseau de la santé et des services sociaux (la personne et son environnement) sont constamment interreliés.

2.5 Les objectifs des orientations en matière de troubles envahissants du développement

Les objectifs de ces orientations et de ce plan d'action sont :

- de mettre en place une approche de services intégrés ;
- d'offrir aux personnes visées la gamme des services dont elles ont besoin dans leur communauté ;
- de leur fournir des outils de nature à soutenir adéquatement le développement optimal de leur potentiel et leur processus d'intégration sociale ;
- de procurer un soutien adéquat aux familles et aux proches ;
- de favoriser une collaboration entre les divers secteurs d'intervention (services de garde, éducation, travail, etc.) et les différents acteurs de la communauté.

Pour atteindre cet objectif, l'organisation des services devra respecter plusieurs principes directeurs.

2.6 Principes directeurs relatifs à la personne présentant un TED

L'organisation et la prestation des services doivent respecter certains principes fondamentaux :

- La personne présentant une problématique de TED a le droit à l'intégrité physique et morale, à la liberté, à la sauvegarde de son honneur, de sa dignité, de sa réputation et de sa vie privée, à la jouissance paisible et à la libre disposition de ses biens, à la confidentialité, à la protection et à l'assistance.
- Elle possède le potentiel pour développer son autonomie, quels que soient son âge et son niveau d'incapacité.
- Elle a des droits et peut avoir besoin de soutien pour les exercer.
- Elle a le droit d'exercer son pouvoir relativement aux décisions qui la concernent.

¹ M. Dumont-Lemasson, texte inédit.

- L'intervention débutant avant ou le plus rapidement possible après le diagnostic est nécessaire pour le développement des capacités de la personne.
- La personne présentant une problématique de TED peut jouer des rôles socialement valorisés et apporter sa contribution à la société quels que soient son âge et son niveau d'incapacité.

2.7 Principes directeurs relatifs à la famille et aux proches de la personne présentant un TED

- Les parents sont les principaux responsables du développement de leur enfant et doivent bénéficier de soutien pour exercer leurs rôles et assumer leurs responsabilités.
- Les caractéristiques du milieu familial ou du milieu de vie de la personne présentant une problématique de TED (économiques, culturelles, géographiques, etc.) doivent être respectées.
- Le droit des parents de voir leurs responsabilités évoluer en fonction de l'âge de leur enfant, comme pour tout autre enfant, doit être respecté.
- Les personnes et leurs familles sont au centre de l'organisation des services.

2.8 Principes directeurs relatifs aux services

- L'intégration et la participation sociales constituent les fondements de l'organisation des services.
- L'accès aux services par les personnes et les familles doit être le plus simple possible.
- Les services doivent être accessibles le plus près possible du milieu de vie des personnes.
- Les services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux doivent être complémentaires et continus, accessibles dans des délais raisonnables et évalués en fonction des résultats visés.
- Les services du réseau de la santé et des services sociaux doivent être offerts en concertation et en complémentarité avec les services des autres secteurs (services de garde, éducation, travail, etc.).
- La qualité et la pertinence des services doivent faire l'objet d'une préoccupation constante.
- Les interventions doivent s'inscrire dans une approche personnalisée, liée à un plan d'intervention ou à un plan de services individualisé et intersectoriel.
- Les services doivent être à la fine pointe des techniques et des connaissances et être axés sur des pratiques novatrices.
- La prestation des services doit être équitable entre les régions du Québec.
- Les services du réseau de la santé et des services sociaux ne doivent pas se substituer aux services des autres secteurs qui s'adressent à l'ensemble de la population et doivent soutenir l'intégration sociale.

Section 3 Les principaux besoins des personnes et des familles

En adaptant les principaux besoins des personnes et des familles à partir des énoncés de la *Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches* (MSSS, 2001), nous retenons les principaux besoins énumérés ci-dessous.

3.1 Les principaux besoins des personnes

Les personnes présentant une problématique de TED, comme toutes les autres personnes, ont des besoins multiples, dont voici les principaux :

- un milieu de vie accueillant et stimulant, adapté à leurs capacités et à leur âge ;
- un réseau social suffisamment présent ;
- la reconnaissance de leurs capacités ;
- l'accès à l'ensemble des services offerts à la population ;
- l'accès à des services particuliers adaptés à leurs besoins ;
- des responsabilités et des rôles actifs et valorisants au sein de la société ;
- une aide continue pour développer leurs capacités, de manière plus intensive à certaines périodes, comme au cours de la petite enfance, à l'adolescence ou au moment de franchir certaines étapes ;
- une assistance pour s'intégrer à la société, pour participer aux activités propre à leur âge, selon leurs aspirations, et pour développer leur réseau social ;
- des revenus décents ;
- des mesures pour compenser leurs limites fonctionnelles, par exemple : aide à domicile, aide technique, aide relative à la gestion du budget, soutien dans le maintien à l'emploi, etc. ;
- un soutien pour exercer leurs droits et des mesures de protection contre la négligence, la violence ou toute autre forme d'abus ;
- une approche tenant compte du contexte social et culturel dans lequel elles vivent ;
- une approche s'adaptant à la présence d'autres déficiences, de maladies ou d'un problème d'adaptation sociale lié à un phénomène autre qu'un TED.

3.2 Les principaux besoins des familles

Les familles comptant un enfant présentant une problématique de TED, de même que les proches de ces familles, ont des attentes et des besoins particuliers, dont voici les principaux :

- une approche appropriée et respectueuse au moment où le diagnostic de leur enfant est annoncé ;
- l'information sur la problématique de leur enfant, sur les conséquences possibles de cet état sur son développement et sur les services disponibles ;

- une orientation rapide vers les ressources d'aide professionnelle et communautaire appropriées, sans avoir à effectuer de multiples démarches ;
- la reconnaissance de leurs capacités parentales et le respect de leur situation ;
- un soutien leur permettant de développer leurs compétences ;
- une aide psychosociale offerte dès l'annonce du diagnostic, adaptée aux différents besoins des familles (parents, frères et sœurs et famille élargie) ;
- des conseils sur l'aide à apporter à leur enfant, sur les démarches à effectuer, etc. ;
- des mesures d'assistance dans l'exercice de leurs rôles parentaux (aide directe à la réalisation des activités d'apprentissage de l'enfant, aide domestique pour compenser le temps consacré aux besoins de l'enfant, etc.) ;
- des ressources permettant un répit aux parents ; ces ressources doivent être souples, variées et de qualité, et assurer à l'enfant la réponse à ses besoins particuliers ;
- une complémentarité entre les interventions, sans que cette complémentarité repose exclusivement sur la famille ;
- des ressources d'intervention en situation de crise ou d'urgence.

Section 4 La population ciblée

Il n'existe pas de méthode précise permettant d'évaluer l'incidence et la prévalence des troubles envahissants du développement dans une population donnée.

- Pour estimer le nombre de personnes, on rencontre trois obstacles majeurs :
 - Les connaissances sur les TED étant relativement récentes et constamment en évolution, les personnes nées avant les années 70 ont pu ne pas recevoir le bon diagnostic associé à leur problématique. Depuis ce temps, plusieurs personnes peuvent aussi avoir échappé à la détection d'un TED.
 - L'incidence des TED pourrait avoir augmenté de manière importante au cours des dernières années.
 - Il n'existe pas de certitude scientifique sur la prévalence des TED et on ne peut recourir qu'à des approximations.

4.1 La croissance du nombre de personnes touchées

Un taux de prévalence de 15 pour 10 000 est souvent utilisé pour estimer le nombre de personnes présentant un TED. Dans un article publié en 2001, Éric Fombonne (Fombonne, 2001) estime que « [...] la prévalence de toutes les formes de troubles envahissants du développement avoisine 27/10 000 ». Il existe présentement une controverse en ce qui a trait aux explications entourant le phénomène de l'augmentation du nombre de cas de TED relevés dans certains pays. Pour certains, il y aurait une augmentation fulgurante de cas et on parle même d'une forme d'épidémie. Pour d'autres, une plus grande sensibilisation des intervenants et de meilleures méthodes de dépistage ou de diagnostic seraient à la source d'une augmentation apparente de l'incidence. Quoi qu'il en soit, il demeure important de tenter de dépister les TED chez les enfants en bas âge et chez une partie de la population adolescente et adulte.

- Pour estimer de manière très approximative le nombre de personnes présentant un TED, nous avons retenu les paramètres suivants :
 - un taux de prévalence de 27 pour 10 000 dans la population de 1 à 19 ans ;
 - un taux de prévalence de 15 pour 10 000 dans la population de 20 à 64 ans ;
 - les tranches de population de moins d'un an et de plus de 65 ans n'ont pas été retenues compte tenu des difficultés à poser des diagnostics et à développer des moyens d'intervention adaptés à ces âges.

Le tableau 1 présente le résultat des calculs.

Tableau 1

Estimation du nombre de personnes présentant un TED dans la population du Québec en 2002

Âge	Population	Estimé TED
1-4	301 037	813
5-9	449 102	1 213
10-14	474 433	1 281
15-19	458 140	1 237
20-24	514 189	771
25-29	496 003	744
30-34	502 532	754
35-39	605 403	908
40-44	652 736	979
45-49	609 738	915
50-54	536 458	805
55-59	457 941	687
60-64	346 793	520
Total	6 404 505	11 626

Source des données sur la population : Statistique Canada, Division de la démographie, Estimations de la population, Institut de la statistique du Québec, 12 novembre 2002.

En attendant de disposer de données plus précises, nous estimons qu'environ 12 000 personnes présenteraient un TED au Québec. Dans l'hypothèse d'une incidence de 27 pour 10 000 chez les enfants atteignant 2 ans, on peut considérer qu'environ 200 enfants sont susceptibles de présenter un TED en atteignant cet âge chaque année. Sur la base des mêmes approximations de prévalence et d'incidence, il est possible d'estimer qu'environ 5 000 familles ont un enfant de 1 à 19 ans présentant un TED. Présentement, nous ne disposons pas de données permettant d'établir des liens entre l'incidence des TED et l'intensité des services nécessaires aux personnes et à leurs familles.

Section 5 Des défis à relever

Les difficultés d'implantation d'un continuum de services répondant aux besoins des personnes ayant un TED sont nombreuses. En voici une liste non exhaustive ;

➤ L'offre de services

- Aucun consensus n'existe sur le plan national pour définir l'éventail de services nécessaires pouvant répondre aux besoins des personnes et de leurs familles.
- Il n'existe pas de protocole commun de détection, d'évaluation et de diagnostic.
- Aucun standard n'est établi quant à l'intensité et à la durée des interventions auprès des personnes.
- Les personnes ne reçoivent pas tous les services spécialisés dont elles ont besoin et ces services ne sont pas toujours adaptés à leur situation.
- Les familles sont laissées à elles-mêmes avec leur enfant.
- L'implantation des services est lente, partielle, inégale, et dépend considérablement des budgets disponibles ainsi que des priorités définies dans les orientations régionales.

➤ L'expertise et la formation

- Rares sont les intervenants qui ont développé une expertise dans l'intervention auprès des personnes ayant un TED.
- L'expertise existante est difficile à connaître car il n'existe aucun répertoire des professionnels spécialisés.
- Aucun moyen n'est mis en place pour assurer, sur le plan national, la diffusion de l'information sur les TED et le transfert des nouvelles connaissances.
- Il n'existe pas de réseau d'expertise et d'agents multiplicateurs de cette expertise.
- Les activités de formation ne sont pas suffisamment intenses, planifiées et continues.

➤ La coordination dans le réseau

- Le manque de consensus entre les différents partenaires engagés dans l'intervention auprès des personnes freine la mise en place d'une action concertée.
- Il n'existe pas de modalités claires d'accès aux services.

➤ La coordination entre les différents secteurs

- La concertation avec les partenaires des autres secteurs d'intervention est très faible (centres de la petite enfance, milieu scolaire, travail, loisirs, transport, etc.).

Ces difficultés ont des conséquences graves sur la vie des personnes ayant un TED et sur leurs familles. De nombreux parents sont épuisés, incapables d'avoir une vie qui peut se rapprocher de celle de familles n'ayant pas d'enfant avec une telle déficience. Certains sont obligés d'abandonner leur emploi pour consacrer tout leur temps à leur enfant. Malheureusement, peu d'activités de formation sont disponibles pour ces parents afin qu'ils puissent se ressourcer, éviter l'épuisement et développer des habiletés facilitant l'exercice de leur rôle de parents envers leur enfant.

Section 6 Les résultats visés

Compte tenu de l'ensemble de ce qui précède, l'organisation régionale des services aux personnes présentant un TED, à leurs familles et leurs proches, doit principalement viser les résultats énoncés ci-après.

- En ce qui a trait aux services aux personnes, à leurs familles et leurs proches :
 - la détection précoce des troubles envahissants du développement ;
 - une offre de services en fonction des besoins avant le diagnostic ;
 - l'accès dans des délais raisonnables à des services permettant un diagnostic ;
 - une intervention rapide après le diagnostic ;
 - la disponibilité d'une stimulation précoce globale et d'une intervention comportementale intensive appropriées ;
 - un soutien approprié aux besoins de la personne et de sa famille
 - la disponibilité de services permettant le développement des compétences de communication et des compétences sociales des personnes en fonction de leur âge ;
 - la disponibilité de services résidentiels ;
 - la promotion et l'exercice des droits des personnes et des familles ;
 - la disponibilité de services de crise et d'urgence ;
 - l'accès aux services ultraspécialisés lorsque requis.

- En ce qui a trait à l'organisation des services :
 - la définition d'une gamme de services destinés aux personnes et à leurs familles ;
 - la clarification des responsabilités des établissements et des organismes communautaires qui offrent des services ;
 - la coordination des services autour des besoins de la personne et de sa famille ;
 - le développement de la formation des intervenants et des familles ;
 - le partenariat avec les autres secteurs de services publics, parapublics et communautaires.

Section 7 L'organisation de la gamme de services en troubles envahissants du développement

La gamme de services à mettre en place a été constituée en tenant compte de treize champs d'intervention principaux :

- 7.1 L'information et la sensibilisation
- 7.2 La détection et le diagnostic
- 7.3 L'intervenant pivot
- 7.4 L'accès aux services
- 7.5 L'évaluation globale des besoins
- 7.6 Les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation
- 7.7 L'intervention comportementale intensive
- 7.8 Le soutien aux familles
- 7.9 Le soutien résidentiel et l'hébergement
- 7.10 La collaboration intersectorielle
- 7.11 La formation
- 7.12 Les services suprarégionaux
- 7.13 Le réseau national d'expertise

7.1 L'information et la sensibilisation

La nature des TED impose une sensibilisation particulière de la population et des intervenants des différents secteurs, la disponibilité de moyens pour soutenir l'exercice et la défense des droits des personnes, ainsi que la disponibilité de ressources d'entraide pour les personnes et les familles.

L'organisation des services en troubles envahissants du développement présente une complexité qui requiert, à différentes étapes de la vie de la personne, la disponibilité d'une information sur l'accès aux services de santé, aux services sociaux et aux services des autres secteurs.

7.2 La détection et le diagnostic

Compte tenu de l'importance de l'intervention précoce auprès des enfants présentant un TED, le dépistage est un élément critique. Dans le cas des adolescents et des adultes, la détection d'un TED peut mener à des interventions ou à des changements dans les interventions qui amélioreront le bien-être des personnes.

a) La détection et le diagnostic des TED chez les enfants

En nous inspirant du document « Practice parameter: Screening and diagnosis of autism. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society » (Filipek et autres, 2000), nous avons dressé un schéma des étapes qui pourraient être planifiées pour permettre la détection et le diagnostic des TED chez les jeunes enfants (illustration 1).

La première étape concerne la surveillance de routine du développement et des comportements pouvant être exercée par les médecins, les CPE, les intervenants de CLSC, le milieu scolaire, etc. L'observation de certains signes justifie l'orientation vers un service effectuant des examens plus poussés.

➤ Mentionnons par exemple, chez les enfants de 12 à 24 mois, les signes suivants :

- à 12 mois, absence de babillage ou de gazouillis ;
- à 12 mois, absence de gestes de pointage du doigt ou de gestes similaires ;
- à 16 mois, aucun mot prononcé ;
- à 24 mois, aucune phrase de deux mots (excluant l'écholalie).

➤ Notons, toujours à titre d'exemples, d'autres signes qui peuvent s'appliquer pour des enfants plus vieux :

- indifférence aux autres ;
- absence de jeux avec les autres enfants ;
- échanges unilatéraux, sans réciprocité ;
- évitement du regard ;
- fascination pour les objets qui tournent ;
- résistance exagérée aux changements ;
- routines anormales ;
- absence de jeux créatifs ;
- comportements bizarres.

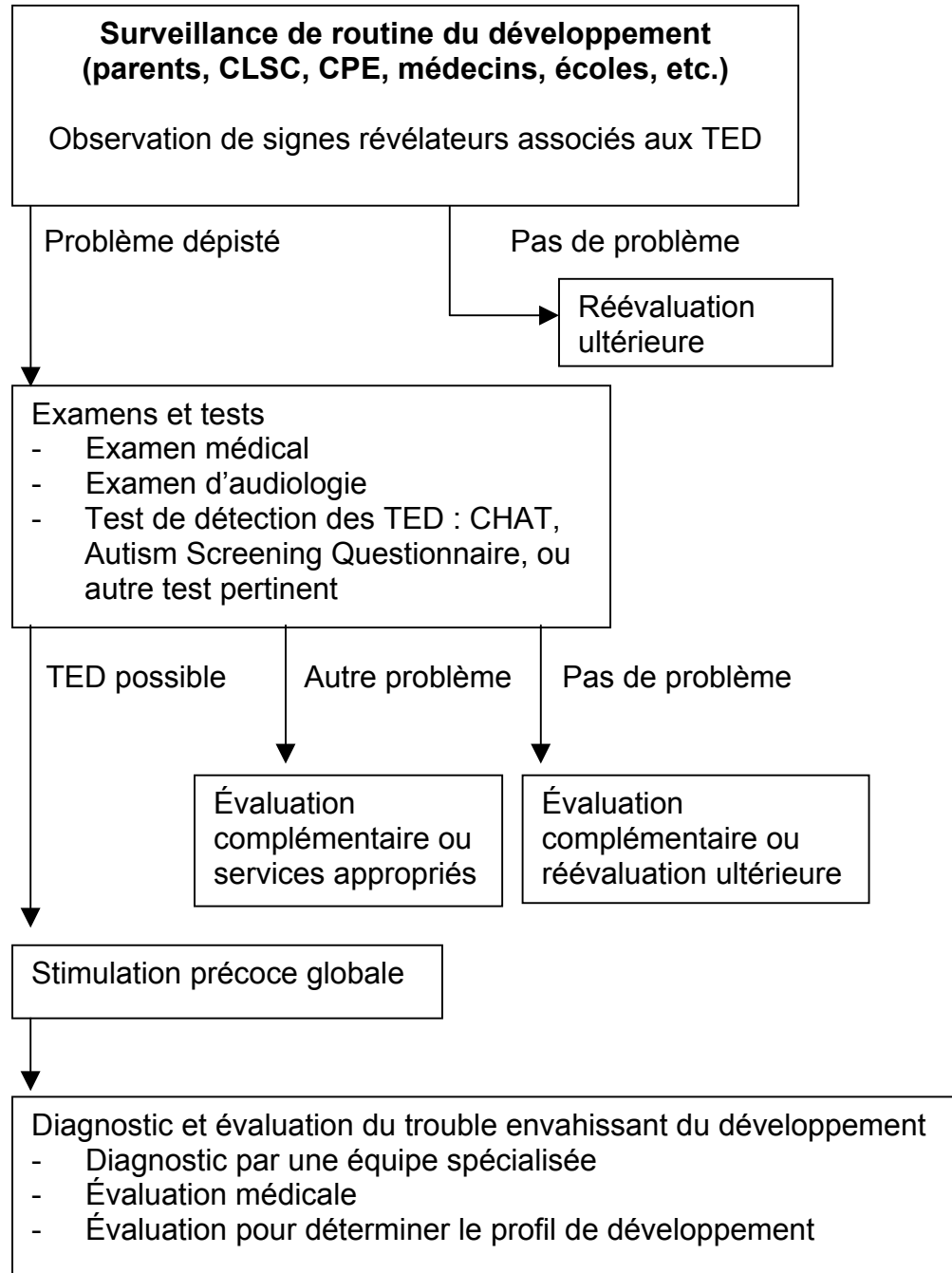
L'observation de signes laissant soupçonner un TED doit mener à des examens pertinents (audiologique et toxicologique) et à des tests simples de détection de ces troubles.

Si l'enfant présente un problème qui ne semble pas être un TED, il sera alors dirigé vers les services appropriés. Si l'on soupçonne la présence d'un TED, il devient nécessaire de diriger immédiatement l'enfant vers des services de stimulation précoce globale et des services spécialisés de diagnostic des TED.

On entend ici par stimulation précoce globale, des activités structurées visant le développement des enfants présentant des retards de développement. Il ne s'agit pas de services réservés aux enfants présentant un TED. Il ne faut pas confondre la stimulation précoce globale et l'intervention comportementale intensive.

ILLUSTRATION 1

Étapes de détection et de diagnostic des troubles envahissants du développement



- La mise en place d'un tel cheminement implique :
 - la participation de médecins, de professionnels de la santé et des services sociaux et une collaboration avec les centres de la petite enfance et le secteur scolaire ;
 - l'aptitude des intervenants auprès des enfants à reconnaître les comportements associés aux TED ;
 - l'accessibilité rapide à des services spécialisés de diagnostic des TED.

b) La détection et le diagnostic des TED chez les adolescents et les adultes

Rien ne semble indiquer qu'il serait nécessaire ou utile de prendre des moyens pour tenter de détecter les TED auprès de l'ensemble de la population adolescente et adulte. La détection et le diagnostic peuvent cependant être extrêmement importants pour certaines personnes, particulièrement celles qui reçoivent des services en raison d'une déficience intellectuelle, d'un problème de santé mentale ou des services spécialisés pour des difficultés d'adaptation, et pour qui les approches habituelles d'intervention ne donnent pas les résultats escomptés. L'identification d'un TED, associé ou non à une autre problématique, peut permettre de modifier les interventions auprès de la personne et de son milieu de manière à lui assurer des services plus appropriés.

Les symptômes des TED devraient être recherchés chez toutes les personnes adolescentes et adultes recevant des services, notamment en matière de déficience intellectuelle et de santé mentale, qui sont réfractaires aux traitements habituels et chez qui la présence d'un TED pourrait expliquer les comportements anormaux ou l'échec des approches utilisées. Les services de diagnostic pour les adolescents et les adultes impliquent le développement d'une expertise particulière.

7.3 L'intervenant pivot

La prestation complémentaire de services fournis par plusieurs établissements, organismes communautaires et secteurs d'activités impose la mise en place de mesures facilitant la prestation de services intégrés aux personnes et à leurs familles.

Plusieurs termes sont utilisés dans le réseau de la santé et des services sociaux pour désigner les intervenants qui coordonnent les services provenant de sources différentes : coordonnateur de plans de services, intervenant pivot, gestionnaire de cas, intervenant privilégié, etc. Ces termes ont parfois des sens différents selon les régions et les catégories d'établissements. Nous utiliserons ici l'expression « intervenant pivot » en mettant l'accent sur les fonctions à remplir.

Dans une perspective de participation sociale, l'intervenant pivot accompagne et soutient les personnes et les familles dans l'expression de leurs besoins et de leurs préférences et les aide à faire des choix. La contribution de l'intervenant pivot doit éviter à la personne et à sa famille de se retrouver seules face aux différentes démarches à faire. L'intervenant pivot doit accompagner la personne et sa famille dans les différentes étapes du processus d'obtention des services et de réalisation du plan de services individualisé et intersectoriel. Il doit également faire en sorte, avec l'accord des parents concernés, que le dossier suive la personne afin de lui éviter, ainsi qu'à sa famille, de répéter les informations aux différents intervenants.

L'intervenant pivot remplit deux rôles principaux : la coordination des services et l'intervention clinique dans son champ d'expertise professionnelle.

L'intervenant pivot facilite la prestation de services intégrés en assurant la coordination de l'ensemble des interventions et le type de services reçus. Cette responsabilité s'étend à l'ensemble des services de santé et des services sociaux. Il veille aussi à la complémentarité des interventions entre le réseau de la santé et des services sociaux et les autres secteurs (CPE, milieu scolaire, milieu de travail, loisirs, transport, etc.).

L'intervenant pivot ne doit pas être vu comme exerçant un rôle rattaché à un seul établissement, mais plutôt comme une ressource commune à tous les partenaires du réseau. Il permet aux intervenants du réseau de mieux connaître les besoins de la personne et de sa famille et facilite les communications entre les prestataires de services, la personne présentant un TED et sa famille.

➤ Les principales fonctions de l'intervenant pivot sont de :

- s'assurer du cheminement de la personne et de sa famille dans le réseau des services ;
- créer un lien d'information continue entre la personne, sa famille et les dispensateurs de services ;
- s'assurer de la continuité des services en veillant notamment à :
 - ✓ coordonner ou soutenir la coordination du plan de services individualisé et intersectoriel ;
 - ✓ assurer une collaboration étroite entre les intervenants dans les processus d'évaluation globale des besoins, d'évaluation diagnostique ainsi que les autres intervenants ;
 - ✓ assurer les services requis lors des phases de transition entre la famille, le CPE, l'école et le travail.

Pour assurer ses fonctions, l'intervenant pivot doit avoir reçu formation permettant de bien connaître la problématique TED et de développer les habiletés nécessaires à la tâche. Il doit aussi bénéficier d'un encadrement clinique approprié. De plus, lorsqu'il est confronté à des difficultés organisationnelles, il doit avoir accès à un mécanisme de coordination permettant de soumettre ces problèmes aux décideurs des établissements concernés et aux structures de concertation intersectorielle.

7.4 L'accès aux services

Compte tenu du volume restreint de la population visée et de l'hétérogénéité des besoins des personnes présentant un TED, la majorité des services qu'elles requièrent sont offerts par des établissements qui sont généralement centrés sur d'autres groupes cibles : centre de réadaptation en déficience intellectuelle, centre de réadaptation en déficience physique, centre hospitalier psychiatrique, CLSC, etc. Il existe un risque que les personnes présentant un TED soient négligées au profit des personnes correspondant au profil des usagers généralement associé à la mission principale des établissements.

Il est nécessaire d'affirmer qu'en aucun cas, la présence d'un TED ne pourra être un critère d'exclusion explicite ou implicite pour l'accès à des services destinés à la personne ou à sa famille. Il est essentiel que l'organisation des services aux personnes présentant un TED soit fondée sur la réponse aux besoins des personnes plutôt que sur la présence ou l'absence d'un diagnostic. Tous les établissements peuvent être impliqués dans la prestation des services en TED et aucun établissement n'est tenu de répondre seul à tous les besoins d'une personne.

Dès le diagnostic d'un TED chez une personne, celle-ci et sa famille, s'il y a lieu, devront être orientées vers un « intervenant pivot », qui les accompagnera dans le processus d'évaluation des besoins et d'obtention des services.

7.5 L'évaluation globale des besoins

Les personnes ayant un TED présentent des besoins complexes qui ne peuvent être efficacement évalués indépendamment les uns des autres. L'évaluation globale des besoins est un travail d'équipe et elle doit s'appuyer sur une instrumentation appropriée permettant de tenir compte notamment de l'évaluation psychologique ou pédopsychiatrique, de l'état de santé, de l'histoire sociale, de l'évaluation de la communication, de la motricité, des habiletés cognitives et sociales ainsi que de l'environnement de la personne.

Compte tenu de l'expertise exigée pour effectuer les évaluations, il sera nécessaire de coordonner le travail à plusieurs niveaux. Au niveau local, l'expertise en place permettra d'effectuer une partie de l'évaluation. On devra pouvoir faire appel à des intervenants possédant une expertise plus poussée,

que ce soit au plan régional ou par des mécanismes de liaison appropriés au niveau suprarégional.

Dans une perspective de services intégrés, les intervenants de diverses disciplines participant à l'évaluation globale des besoins pourront provenir d'établissements du réseau de la santé et des services sociaux et des autres secteurs d'intervention comme l'éducation. Lorsque le nombre de personnes présentant un TED le permet, il sera souhaitable d'établir une équipe spécialisée d'évaluation globale des besoins pour un territoire donné. Chaque région devra déterminer un mode de fonctionnement permettant aux personnes présentant un TED d'avoir accès dans des délais raisonnables à une évaluation complète.

Cette évaluation devra servir de base à l'élaboration du plan de services individualisé et intersectoriel, ainsi que des plans d'intervention par l'intervenant pivot et les autres intervenants concernés.

7.6 Les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation

Nous reprenons ici, en l'adaptant, la section sur le développement des capacités de la personne des orientations de 1996.

Dans une perspective générale d'intégration sociale et de participation sociale, la prestation de l'ensemble des services s'appuie sur la reconnaissance du potentiel de développement des capacités de chaque personne. Ces services gravitent autour des caractéristiques générales communes aux personnes présentant un TED et visent donc le développement d'habiletés sociales, d'aptitudes sur le plan de la communication et de comportements appropriés. L'objectif visé ici est de permettre à chaque personne de fréquenter les différents milieux publics correspondant à son âge (CPE, école, milieu de travail, milieu de loisirs) et de vivre chez elle, dans sa communauté, avec sa famille ou sa famille d'accueil, dans sa résidence d'accueil ou dans son propre logement. À l'intérieur de ces différents milieux, le développement des capacités des personnes est favorisé.

Les personnes ayant un TED, quel que soit leur âge, et présentant ou non d'autres déficiences ou pathologies associées, doivent avoir accès à des services de développement et à des services pouvant améliorer leur état de santé physique, selon leurs besoins.

➤ Ces services viseront à :

- développer les compétences personnelles et sociales de façon à accroître l'autonomie;
- favoriser l'émergence de rapports affectifs harmonieux entre la personne présentant un TED et les personnes les plus importantes de son entourage, de façon à susciter l'acquisition d'une sécurité affective, le développement de compétences relationnelles, ainsi qu'une capacité d'adaptation aux changements ;

- développer les capacités de communication verbale ou non verbale ;
- développer les capacités cognitives, perceptives et sensorimotrices en permettant de vivre des expériences appropriées, qui favoriseront l'acquisition des habiletés propres à son âge chronologique ;
- développer l'autonomie à travers les activités de la vie quotidienne ;
- développer les habiletés personnelles par des loisirs, des activités culturelles et sociales, et développer la capacité à participer activement à la vie communautaire ;
- résoudre certains problèmes de santé par des traitements médicaux appropriés.

L'atteinte de ces objectifs de développement des capacités des personnes est possible grâce à l'élaboration d'un plan de services individualisé et intersectoriel ajusté aux besoins particuliers de chaque personne, de même qu'à la vigilance, à la compétence et à la responsabilisation des intervenants.

Les services *spécialisés* d'adaptation et de réadaptation en troubles envahissants du développement font référence à un processus personnalisé, coordonné et limité dans le temps, ainsi qu'à des méthodes et techniques mises en œuvre pour permettre à une personne présentant un TED de développer ses capacités et son potentiel d'autonomie sociale.

Des approches adaptées aux TED sont connues. Parmi les plus utilisées, mentionnons celles-ci : l'approche Lovaas, aussi connue sous le nom de Applied Behavior Analysis (ABA) qui est une méthode d'intervention comportementale intensive ; TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren) ; le système de communications PECS (Picture Exchange Communication System).

Dans l'état actuel des connaissances, il est cependant difficile de déterminer l'approche est la plus appropriée pour un individu en particulier. Il semble que les approches comportementales doivent être appliquées de manière intensive, mais l'intensité requise dans chaque cas est aussi difficile à déterminer.

Les services scolaires sont essentiels pour le développement de tous les enfants et revêtent une importance particulière pour ceux présentant un TED. Ces derniers peuvent grandement bénéficier d'approches particulières en milieu scolaire. L'implication du réseau de la santé et des services sociaux doit cependant se poursuivre durant la scolarisation de manière à maximiser la complémentarité des interventions.

D'autres services sont nécessaires et doivent s'ajouter aux services spécialisés d'adaptation et de réadaptation chez les adultes, notamment ceux qui visent l'apprentissage à l'utilisation du transport en commun, le soutien dans l'intégration au travail, l'intégration aux loisirs, et les activités de jour.

7.7 L'intervention comportementale intensive

L'intervention comportementale intensive avant 6 ans est reconnue comme un élément important du développement des capacités des personnes ayant un TED. L'Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé (OCCETS) mentionne dans son rapport technologique *Interventions comportementales chez les enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme* :

En se fondant surtout sur l'opinion et l'expérience de spécialistes, des comités indépendants de professionnels et de parents recommandent que tout programme d'intervention pour les jeunes enfants atteints d'autisme fasse appel à des principes d'AAC [Analyse appliquée du comportement] et à des techniques comportementales. On a recommandé que les programmes comportementaux intensifs comprennent une intervention comportementale personnalisée, tirant profit des techniques d'AAC, administrée, au minimum, une vingtaine d'heures par semaine. Le nombre exact d'heures d'intervention serait toutefois déterminé au cas par cas, suivant des caractéristiques de l'enfant et de sa famille, comme l'âge, la gravité des symptômes, le taux de progrès, d'autres facteurs liés à la santé, la tolérance à l'intervention, et la participation familiale. On a recommandé que le nombre d'heures d'ICI [Intervention comportementale intensive] soit examiné et révisé périodiquement, dans le suivi du progrès de l'enfant, et que le plan d'intervention soit modifié en conséquence. Il importe de voir à la participation et à la formation des parents pour veiller à ce que les résultats, les stratégies et les objectifs comportementaux qui revêtent le plus d'importance pour la famille fassent partie de l'intervention et des techniques comportementales qui sont intégrées dans le quotidien de l'enfant. (OCCETS, 2001, p. 63)

Il est donc devenu nécessaire de développer, dans le cadre des services spécialisés d'adaptation et de réadaptation, une offre substantielle d'intervention comportementale intensive, particulièrement pour les enfants de 2 à 5 ans.

7.8 Le soutien aux familles

Les services de soutien destinés aux familles sont du même ordre que ceux qui sont nécessaires pour toutes les familles de personnes handicapées.

- Ces services doivent notamment permettre :
 - de donner accès aux familles à un plan d'intervention ou à un service similaire comportant : une évaluation de l'ensemble des besoins de la famille par rapport à l'enfant ou à l'adulte ayant un TED, la définition des moyens retenus et un suivi qui permette les ajustements nécessaires selon l'évolution de la situation ;

- d'offrir des services psychosociaux visant l'adaptation de la famille aux contraintes particulières de la présence d'un enfant ayant un TED ;
- de diriger les familles vers les services appropriés et vers les ressources de soutien et d'entraide ;
- d'offrir un soutien éducatif et une assistance aux parents afin de les aider à assumer leurs rôles parentaux ;
- d'assurer aux parents la disponibilité de services de répit, de même que des services de dépannage et de gardiennage et d'explorer des formules novatrices et souples de répit ;
- de prévoir des mesures d'intervention pour faire face aux situations de crise vécues par la personne visée ou par ses proches : ressources professionnelles, lieux d'hébergement temporaire, etc.

Ici encore, l'intervenant pivot est appelé à jouer un rôle important dans la réponse aux besoins des familles.

7.9 Le soutien résidentiel et l'hébergement

L'occupation d'un logement régulier dans un secteur résidentiel ou l'hébergement dans une ressource totalement intégrée dans un milieu donné demeure l'un des principes fondamentaux de l'intégration sociale.

Cependant, à cause entre autres de difficultés comportementales, de problèmes de communication et de carences dans les habiletés sociales, les personnes ayant un TED peuvent avoir besoin de milieux résidentiels particuliers. Lorsqu'un hébergement est requis pour un enfant, la ressource de type familial demeure la meilleure solution. Le nombre de jeunes qui dans les prochaines années deviendront adultes créera une pression sur le développement de ressources adaptées à leurs besoins. Afin d'assurer un soutien résidentiel adéquat, il sera nécessaire d'offrir des services de soutien communautaire ou d'encadrement plus soutenu pour les personnes vivant en milieu autonome ou semi-autonome et de développer des ressources résidentielles variées répondant aux besoins particuliers des personnes présentant un TED.

7.10 La collaboration intersectorielle

En plus d'une concertation au quotidien entre les partenaires des divers secteurs pour organiser au mieux la prestation des services pour un individu en particulier, des moyens doivent être pris pour assurer une coordination intersectorielle des partenaires en ce qui concerne l'organisation globale des services, par exemple les centres de la petite enfance, les services scolaires, les secteurs du travail, des loisirs et du transport.

- Au moins cinq objectifs doivent être visés dans la collaboration intersectorielle en matière de TED :
- rendre disponible un soutien aux autres secteurs pour adapter les services destinés à l'ensemble de la population aux besoins particuliers des personnes présentant un TED ;
 - s'assurer qu'aucune personne ne soit sans service à cause de l'incapacité d'un milieu à répondre aux besoins de celle-ci sans la collaboration d'un partenaire ;
 - assurer la continuité et la complémentarité des services ;
 - analyser les situations problématiques liées aux processus de coordination des services entre les secteurs et proposer des solutions ;
 - contribuer à la définition des besoins en matière d'expertise et de formation en vue de mettre en place des activités de formation et de perfectionnement des intervenants des secteurs concernés.

Les mécanismes locaux et régionaux de collaboration peuvent différer d'un territoire à l'autre. Les processus de collaboration et les ententes établies peuvent viser aussi d'autres problématiques nécessitant une coordination intersectorielle similaire, notamment la déficience intellectuelle et la déficience physique.

7.11 La formation

Le développement de services spécialisés d'intervention comportementale intensive et la mise en place d'un réseau d'intervenants pivots imposent des efforts considérables dans le domaine de la formation. Les besoins de formation en TED sont d'autant plus importants que la recherche évolue rapidement et que les méthodes d'intervention devront s'adapter rapidement aux nouvelles découvertes.

Dans bien des cas, les parents participent activement au processus d'intervention auprès de leur enfant. Un plus grand accès à des moyens leur permettant de développer des aptitudes à participer à l'élaboration et à la réalisation des plans d'intervention et des plans de services intersectoriels leur serait utile tout autant qu'aux adolescents et aux adultes aptes à s'y engager.

Les parents qui souhaitent participer activement à l'intervention comportementale intensive auprès de leur enfant selon des méthodes reconnues efficaces en TED doivent aussi obtenir un accès aux formations pertinentes.

L'ampleur des besoins de formation et le faible nombre d'utilisateurs incitent à réaliser, chaque fois que c'est possible, des activités de formation conjointement avec les intervenants d'autres secteurs, notamment le milieu de l'éducation et les services de garde, et avec d'autres programmes (déficience intellectuelle, déficience physique, jeunesse, etc.).

7.12 Les services suprarégionaux

Les TED sont relativement rares, ce qui peut empêcher certaines régions de développer et de maintenir une expertise permettant de faire face à des situations particulièrement complexes quant au diagnostic ou à la planification de l'intervention.

Il est trop tôt pour déterminer quels seront les services suprarégionaux requis pour les personnes présentant un TED. Avec le développement de services dans chaque région, il deviendra possible de mieux cerner les besoins et les services à consolider ou à mettre sur pied. Il sera ensuite possible de déterminer quels seront les services requérant l'établissement d'ententes suprarégionales pour en garantir l'accès. Des travaux devront donc se poursuivre à ce sujet.

7.13 Le réseau national d'expertise

L'expertise dans le domaine des troubles envahissants du développement au Québec est rare, précieuse et dispersée. On la retrouve notamment dans des milieux de services médicaux, dans des services d'adaptation et de réadaptation et dans le secteur scolaire.

La création d'un réseau national d'expertise en TED vise le développement et le maintien de la qualité des services. Les activités de ce réseau s'inscrivent dans la promotion de nouvelles pratiques et le partage des connaissances qui émergent des milieux de pratique et de la recherche scientifique. Ce réseau, de vocation intersectorielle, a un rôle d'influence et de soutien et non un rôle d'autorité sur les différents partenaires impliqués auprès des personnes et de leurs familles. Ses activités comprennent trois volets : diffusion et transfert des connaissances, planification du transfert d'expertise et formation, soutien au plan de l'organisation et de l'amélioration des services.

a) Diffusion et transfert des connaissances

- Effectuer la veille tant au regard des activités de recherche que des activités cliniques.
- Regrouper les résultats des recherches.
- Mettre ces résultats à la disposition des différents intervenants.
- Diffuser et transférer les nouvelles connaissances.
- Faciliter le transfert d'une région à l'autre des résultats obtenus dans l'utilisation de modèles d'intervention.
- Préciser les thèmes de recherche prioritaires et les soumettre aux fonds de recherche.
- Stimuler la recherche reliée aux TED en suscitant des propositions de projets de recherche.

b) Planification du transfert d'expertise et formation

- Faciliter les relations ainsi que le maillage entre les différents intervenants et les groupes d'intervenants ultraspecialisés pour offrir un soutien à l'intervention.
- Faciliter le partage de l'expertise et le suivi des formations entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation.

c) Soutien au plan de l'organisation et de l'amélioration des services

- Recommander les normes et les standards d'intervention ainsi que les outils et les instruments d'intervention.
- Mettre en réseau l'expertise en répertoriant les ressources existantes et en facilitant l'accès à ces ressources.
- Cibler les initiatives innovatrices et porteuses en termes d'adaptation sociale et d'organisation des services et diffuser les formules gagnantes.

Les finalités et les modalités de fonctionnement du réseau seront déterminées plus précisément avec les partenaires concernés lors de sa mise en place.

Section 8 Le partage des responsabilités

La planification et la coordination de services intégrés en TED incombent au ministère de la Santé et des Services sociaux, qui définit les orientations et les balises sur le plan national. Il revient ensuite à chacune des régions régionales d'établir son plan d'action en fonction des réalités propres à sa région en précisant notamment les responsabilités des établissements.

- À moins d'indication contraire dans l'organisation régionale des services :
 - les centres de réadaptation en déficience intellectuelle auront la responsabilité d'offrir les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation aux personnes présentant un TED avec ou sans déficience intellectuelle ;
 - la gestion des intervenants pivots relèvera des services de première ligne.

8.1 Les responsabilités des centres locaux de services communautaires

- Les CLSC auront les responsabilités suivantes :
 - détection ;
 - gestion de l'accès aux services (information, orientation, accès à l'évaluation globale des besoins, etc.) ;
 - stimulation globale précoce ;
 - soutien aux familles :
 - évaluation des besoins des familles,
 - services psychosociaux destinés aux familles,
 - évaluation des besoins de répit et orientation des personnes visées vers les services appropriés,
 - gardiennage et répit (allocations directes et autres types de soutien),
 - assistance aux rôles parentaux ;
 - services psychosociaux courants aux adultes ayant un TED ;
 - soutien communautaire des personnes occupant un logement autonome ;
 - soutien à la communauté (organismes communautaires et autres).

8.2 Les responsabilités des centres de réadaptation en déficience intellectuelle

- Les CRDI auront les responsabilités suivantes :
 - services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale ;
 - intervention comportementale intensive ;
 - gestion du processus d'évaluation globale des besoins ;
 - soutien aux familles dans l'intervention auprès de leur enfant ;
 - gestion des ressources spécialisées de répit (dans une RTF, une RI, une résidence à encadrement continu) ;

- dépannage en situation d'urgence ;
- services d'intégration résidentielle (RTF, RI, etc.) ;
- services psychosociaux pour les personnes hébergées (RTF, RI, ressources avec assistance résidentielle continue) ;
- services psychologiques spécialisés aux personnes présentant un TED ;
- soutien dans des formes variées de logement et d'hébergement ;
- services d'intégration socioprofessionnelle (évaluation des capacités de travail, soutien au développement des habiletés de travail, soutien à l'intégration au travail) ;
- soutien à la réalisation d'activités de jour valorisantes.

8.3 La contribution des organismes communautaires

La contribution des organismes communautaires doit être facilitée et coordonnée avec l'ensemble des services du réseau de la santé et des services sociaux, dans le respect de l'autonomie de ces organismes.

- À titre indicatif, mentionnons les champs d'intervention suivants :
 - promotion et sensibilisation, soutien à l'exercice et à la défense des droits, représentation des personnes et des familles ;
 - services divers selon les caractéristiques des milieux. Par exemple, et à titre indicatif seulement : groupes d'entraide, soutien dans le travail ou dans les loisirs, répit, intégration aux services de transport, parents-soutien, accompagnement, parrainage, etc.

Le rôle des organismes pourrait être ajusté à la lumière des orientations que formulera le MSSS à l'égard des organismes communautaires.

8.4 Les responsabilités du ministère de la Santé et des Services sociaux

Les responsabilités du MSSS ont trait à la planification, à la coordination et à l'évaluation.

a) La planification

- Assurer la diffusion des orientations et du plan d'action ministériel pour les services aux personnes présentant un TED, à leurs familles et leurs proches.
- Susciter l'engagement et la mobilisation de l'ensemble des acteurs du réseau de la santé et des services sociaux et des réseaux partenaires pour la mise en œuvre des orientations et du plan d'action.
- À partir des résultats visés par les orientations, élaborer le plan d'action ministériel et définir les priorités d'action nationales.
- Déterminer des conditions d'accès aux services et des standards de qualité.

- Assurer la cohérence entre les politiques et programmes ministériels ayant des conséquences sur les services offerts aux personnes présentant un TED et à leurs proches.
- Répartir équitablement les ressources entre les régions afin de permettre la mise en œuvre des orientations et voir au contrôle de leur utilisation.
- Assurer la coordination interrégionale des services en vue, notamment, de favoriser leur accessibilité.
- Suivre l'évolution des besoins de la population visée et les services qui lui sont destinés (suivi de gestion, système d'information, etc.).
- Apporter les ajustements nécessaires à l'application des orientations et du plan d'action selon les besoins de la population visée et l'évolution des connaissances

b) La coordination

- Soutenir l'élaboration et l'application d'ententes de collaboration et d'ententes visant la complémentarité des services entre les diverses catégories d'établissements du réseau de la santé et des services sociaux participant à la mise en œuvre des orientations et du plan d'action et avec les organismes communautaires.
- S'assurer que les régions vont chercher la collaboration des autres régions dans des situations particulières nécessitant une expertise très spécialisée (évaluation psychiatrique ou approche professionnelle particulière, par exemple) ou qu'elles s'unissent pour développer ensemble certains services particuliers.
- Fournir la collaboration avec les autres réseaux nationaux partenaires.
- Soutenir le développement des connaissances et de l'expertise en matière d'organisation des services en vue d'atteindre les objectifs visés par les orientations.

c) L'évaluation

- Établir une stratégie d'évaluation des orientations et du plan d'action :
 - ✓ définir les indicateurs permettant de mesurer si les objectifs visés ont été atteints ;
 - ✓ effectuer le bilan relatif à l'application du plan d'action.
- Mesurer l'écart entre les besoins des groupes visés et les services qui leur sont offerts.
- Évaluer la pertinence des diverses mesures des orientations et du plan d'action ainsi que l'efficacité du modèle de réseau de services proposé.
- Proposer les modifications nécessaires en fonction des résultats de l'évaluation.

8.5 Les responsabilités des régies régionales

Les principales responsabilités des régies régionales sont de l'ordre de la planification régionale, de la coordination régionale et de l'évaluation des services.

a) La planification

- S'assurer de l'engagement et de la mobilisation des établissements, des organismes communautaires et des partenaires intersectoriels dans la mise en œuvre des orientations et du plan d'action.
- Estimer les besoins de services des personnes présentant un TED et de leurs familles.
- Évaluer l'écart entre les services requis et les services disponibles.

b) La coordination

- Mettre en place des mécanismes pour accéder aux services spécialisés des autres régions.
- Établir les sommes affectées aux services relatifs aux troubles envahissants du développement.
- Allouer, en fonction des ressources disponibles, les budgets destinés aux établissements, et accorder des subventions aux organismes communautaires en tenant compte de l'équité entre les territoires locaux.
- S'assurer que l'expertise et les ressources disponibles sont consacrées à l'atteinte des résultats visés.
- Déterminer quels sont les ajustements nécessaires au bon fonctionnement du réseau de services et en favoriser la mise en place.
- S'assurer de la mise en place et du fonctionnement des mécanismes de concertation entre les acteurs en cause, particulièrement au niveau local.

c) L'évaluation

- Évaluer la mise en œuvre des mesures visant l'atteinte des résultats escomptés.
- Évaluer le niveau d'atteinte des résultats visés par les orientations.
- Mesurer le degré de satisfaction des personnes concernées.
- Évaluer l'efficacité du modèle d'organisation des services.

Section 9 Le plan d'action

Il sera nécessaire de déployer des efforts soutenus durant plusieurs années pour organiser et implanter les services requis en troubles envahissants du développement dans chaque région du Québec. Le plan d'action proposé s'étale sur cinq ans. Il implique la collaboration de nombreux partenaires du réseau de la santé et des services sociaux : CLSC, CRDI, CRDP, CH (notamment la pédiatrie et la pédopsychiatrie), médecins omnipraticiens et spécialistes.

➤ Les priorités nationales retenues pour le plan d'action sont les suivantes :

a) S'assurer d'une offre de services fonctionnelle autour des besoins de la personne et de sa famille :

- ✓ L'information et la sensibilisation
- ✓ La détection des troubles envahissants du développement
- ✓ Le diagnostic
- ✓ L'intervenant pivot
- ✓ L'accès aux services
- ✓ L'évaluation globale des besoins
- ✓ Les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation
- ✓ Les services aux enfants d'âge scolaire
- ✓ Les services aux adultes
- ✓ Le soutien résidentiel et l'hébergement

b) Offrir un soutien approprié aux familles

c) Accentuer le partenariat avec les autres secteurs de services publics, parapublics et communautaires

d) Donner la base d'une meilleure qualité des services

- ✓ Développer la formation des intervenants et des familles
- ✓ Développer l'expertise

e) Soutenir la mise en œuvre des orientations et du plan d'action

Chaque région régionale devra élaborer un plan d'action en fonction des priorités retenues. Ce plan devra inclure : un état de situation régional sur la population visée, un bilan des ressources disponibles, une description des mesures qui seront appliquées pour atteindre les cibles du plan d'action national ainsi qu'une stratégie d'évaluation des résultats.

- Les priorités sont reprises sous forme de tableau et y sont détaillées.

a)

<i>S'assurer d'une offre de services fonctionnelle autour des besoins de la personne et de sa famille</i>		
L'information et la sensibilisation		
Mesures	Responsables	Année
Sensibiliser la population et les intervenants des différents secteurs, soutenir l'exercice et la défense des droits des personnes, rendre disponibles des ressources d'entraide qui peuvent être partagées avec d'autres problématiques ou qui en sont distinctes.	- MSSS - Régies régionales	2
Fournir l'information sur l'accès aux services et sur la nature des services disponibles dans le réseau de la santé et des services sociaux et dans les autres secteurs.	- Régies régionales - CLSC - OPHQ - Organismes communautaires	2
La détection des troubles envahissants du développement		
Mesures	Responsables	Année
Faciliter la reconnaissance précoce des TED par les intervenants auprès des enfants : faire connaître les signes des TED et rendre les intervenants aptes à les déceler.	- Régies régionales - CRDI	2
Faciliter la reconnaissance des TED par les intervenants auprès des adolescents et des adultes : faire connaître les signes des TED et rendre les intervenants aptes à les déceler.	- Régies régionales - CRDI - CJ	4

<i>S'assurer d'une offre de services fonctionnelle autour des besoins de la personne et de sa famille (suite)</i>		
Le diagnostic		
Mesures	Responsables	Année
Évaluer la pertinence de préparer un guide de pratique médicale qui faciliterait la détection des troubles de développement et des problèmes de santé chez les jeunes enfants afin d'établir un diagnostic et de les orienter le plus rapidement possible vers les services appropriés.	- MSSS	1
Implanter un mécanisme d'évaluation et d'orientation des personnes chez qui on soupçonne la présence d'un TED.	- Régies régionales	2
Établir un service spécialisé de diagnostic des TED tant pour les enfants que pour les adolescents et les adultes.	- Établissements désignés régionalement	2
L'intervenant pivot		
Mesures	Responsables	Année
Systematiser la présence d'un intervenant pivot, responsable d'accompagner et de diriger la personne et sa famille dès le diagnostic.	- CLSC	3
Offrir à chaque personne et à sa famille un plan de services individualisé et intersectoriel pouvant être coordonné par l'intervenant pivot.	- CLSC	2
Assurer la complémentarité et la cohérence des interventions entre les dispensateurs de services du réseau de la santé et des services sociaux et ceux des autres secteurs (en ce qui concerne la prestation de services à une personne et à sa famille).	- CLSC - CRDI	3

S'assurer d'une offre de services fonctionnelle autour des besoins de la personne et de sa famille (suite)

L'accès aux services

Mesures	Responsables	Année
Donner accès aux services sans discrimination en s'assurant 1) que la présence d'un TED n'est pas un critère d'exclusion explicite ou implicite pour bénéficier des services destinés à la personne ou à sa famille et 2) que l'accès aux services est fondé sur la réponse aux besoins des personnes plutôt que sur la présence ou l'absence d'un diagnostic.	- Tous les établissements et organismes	1
Tenir compte des besoins particuliers des personnes présentant un TED dans les démarches d'organisation des services concernant des problématiques particulières, comme l'hébergement, les enfants multiproblématiques, l'accessibilité au transport et l'intégration au travail.	- MSSS - Régies régionales	1
Élargir aux TED les démarches visant l'adoption d'un protocole de complémentarité en déficience intellectuelle entre les CLSC et les CRDI.	- CLSC - CRDI - Régies régionales - MSSS	1
Déterminer les services suprarégionaux requis et les territoires desservis.	- MSSS - Régies régionales	3
Assurer l'accès à des services suprarégionaux lorsque nécessaire, notamment de diagnostic, d'évaluation des besoins et d'expertise-conseil en matière d'intervention.	- MSSS - Régies régionales	3

S'assurer d'une offre de services fonctionnelle autour des besoins de la personne et de sa famille (suite)

L'évaluation globale des besoins

Mesures	Responsables	Année
Déterminer un processus permettant aux personnes présentant un TED d'avoir accès dans des délais raisonnables à une évaluation globale des besoins	- Régies régionales	2
Coordonner le processus multidisciplinaire d'évaluation globale de leurs besoins.	- CRDI	2
Sélectionner les outils d'évaluation des besoins adaptés aux TED.	- CRDI	2

Les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation

Mesures	Responsables	Année
Développer des services d'adaptation et de réadaptation spécialisés utilisant des approches reconnues en TED pour les enfants d'âge préscolaire, les enfants d'âge scolaire, les adolescents et les adultes.	- CRDI	1 à 5
Implanter des services d'intervention comportementale intensive pour les enfants de 2 à 5 ans présentant un TED et chez qui ce type d'intervention est requis.	- CRDI	1 à 5

Les services aux enfants d'âge scolaire

Mesures	Responsables	Année
Développer des services de soutien pour les enfants d'âge scolaire, en complémentarité avec les services scolaires.	- CRDI - CLSC	1 à 3

S'assurer d'une offre de services fonctionnelle autour des besoins de la personne et de sa famille (suite)

Les services aux adultes

Mesures	Responsables	Année
Développer une gamme d'activités de soutien à l'intégration sociale pour les adultes.	<ul style="list-style-type: none"> - Organismes communautaires - CLSC - CRDI 	1 à 5

Le soutien résidentiel et l'hébergement

Mesures	Responsables	Année
Offrir des services de soutien communautaire aux personnes vivant en milieu autonome ou semi-autonome.	- CLSC	3
Offrir des services d'hébergement non institutionnel en ressources de type familial et en ressources intermédiaires.	- CRDI	1 à 5
Développer des ressources résidentielles offrant un soutien d'intensité variable et répondant aux besoins particuliers de personnes présentant un TED.	- CRDI	1 à 5

b) **Offrir un soutien approprié aux familles**

Mesures	Responsables	Année
Donner accès aux familles à un plan d'intervention ou à un service similaire comportant : une évaluation de l'ensemble des besoins de la famille par rapport à l'enfant ou à l'adulte ayant un TED, la définition des moyens retenus et un suivi qui permette les ajustements nécessaires selon l'évolution de la situation.	- CLSC	3
Assurer aux parents la disponibilité de services de répit, de même que des services de dépannage et de gardiennage.	- CLSC - Organismes communautaires	1 à 5
Explorer des formules de répit novatrices et souples.	- CLSC - Organismes communautaires	1 à 5
Assurer des services de répit spécialisés aux familles des personnes ayant des besoins importants d'encadrement et d'assistance.	- CRDI	1 à 5
Mettre en place des mesures d'intervention pour faire face aux situations de crise vécues par la personne visée ou par ses proches.	- CRDI - CLSC	4
Soutenir la promotion et l'exercice des droits des personnes et des familles.	- Ensemble des établissements et organismes	1 à 5

c) **Accentuer le partenariat avec les autres secteurs de services publics, parapublics et communautaires**

Mesures	Responsables	Année
Assurer la complémentarité et la cohérence des interventions entre les dispensateurs de services du réseau de la santé et des services sociaux et ceux des autres secteurs (en ce qui concerne l'organisation des services).	- MSSS - Régies régionales	1
Établir, avec les milieux d'intégration des personnes, des ententes sur les moyens de soutenir l'intégration afin d'arrimer les interventions du réseau de la santé et des services sociaux avec celles de ses partenaires.	- Régies régionales - MSSS - OPHQ - CRDI - CLSC	3 et 4
Donner une place à la problématique des TED, au sein des comités déjà existants ou à venir, entre le MSSS et ses partenaires (éducation, famille-enfance, emploi, transport, etc.).	- MSSS - Régies régionales	1
Implanter dans chaque région des mécanismes intersectoriels veillant à assurer la continuité et la complémentarité des services, à analyser les situations problématiques et à déterminer les besoins communs en expertise et en formation.	- Régies régionales	2

d)

Donner la base d'une meilleure qualité des services		
Développer la formation des intervenants et des familles		
Mesures	Responsables	Année
Développer les compétences des intervenants pivots.	- CLSC - CRDI	2
Développer les compétences des intervenants spécialisés en adaptation et en réadaptation dans l'utilisation des approches reconnues en TED.	- CRDI	1 à 5
Développer les compétences des intervenants impliqués dans le diagnostic des TED.	- CH - CRDI - CRDP	1 à 5
Rendre accessibles aux personnes présentant un TED et à leurs familles des formations permettant de participer activement à la préparation et à la réalisation des plans de services individualisés et intersectoriels.	- OPHQ - CRDI - CLSC - Organismes communautaires	3
Rendre accessibles aux parents qui le désirent des formations leur permettant de contribuer activement au processus d'adaptation et de réadaptation de leur enfant.	- Régies régionales - CRDI - CLSC - Organismes communautaires	2
Développer l'expertise		
Mesures	Responsables	Année
Mettre en place le réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement	- MSSS - MEQ	1 à 3

e) **Soutenir la mise en œuvre des orientations et du plan d'action**

Mesures	Responsables	Année
Adopter dans chacune des régions une planification de services en troubles envahissants du développement.	- Régies régionales - MSSS	2
Concevoir des indicateurs de l'atteinte des résultats visés.	- MSSS	1
Réviser le manuel de gestion financière, les systèmes d'information et les rapports des catégories d'établissements concernés afin de ressembler les données portant sur la population visée et sur les services en troubles envahissants du développement.	- MSSS - Régies régionales	2
Assurer le suivi des coûts des services.	- MSSS - Régies régionales	1
Effectuer annuellement un bilan de la mise en œuvre des orientations et du plan d'action portant notamment sur la disponibilité des services et l'organisation régionale des services.	- MSSS - Régies régionales	1 à 5

Section 10 Conclusion

La mise en place, dans chaque région du Québec, d'une organisation de services pour les personnes présentant un trouble envahissant du développement, leurs familles et leurs proches exigera des efforts considérables. Le développement de l'expertise indispensable pour la mise en place de services de qualité s'étalera sur quelques années.

Les orientations et le plan d'action qui découlent des travaux réalisés au cours des dernières années seront précisés au fil du temps, en tenant compte de l'évolution des connaissances et de l'expérience acquise. Dans le contexte actuel, l'action la plus importante est d'augmenter la disponibilité de services de qualité et de faire preuve de souplesse pour apporter dans l'avenir les changements qui deviendront nécessaires pour améliorer les services et leur organisation.

Annexe 1

Critères diagnostiques des troubles envahissants du développement selon le DSM IV (American Psychiatric Association, 1994)

A) TROUBLE AUTISTIQUE

Un total de six (ou plus) parmi les éléments décrits en (1), (2), et (3), dont au moins deux de (1), un de (2) et un de (3):

- 1) *Altération qualitative des interactions sociales, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants:*
 - Altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes;
 - Incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau de développement;
 - le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (p. ex. il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéresse)
 - Manque de réciprocité sociale et émotionnelle

 - 2) *Altération qualitative de la communication, comme en témoigne au moins un des éléments suivants:*
 - Retard ou absence totale de développement du langage parlé (sans tentative de compensation par d'autres modes de communication, comme le geste ou la mimique);
 - Chez les sujets maîtrisant suffisamment le langage, incapacité marquée à engager ou à soutenir une conversation avec autrui;
 - Absence d'un jeu de "faire semblant" varié et spontané, ou d'imitation sociale correspondant au niveau de développement;

 - 3) *Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants:*
 - Préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit en intensité, soit dans son orientation;
 - Adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels;
 - Maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (p. ex. battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps)
 - Préoccupations persistantes pour certaines parties des objets;
- Retard ou caractère anormal du fonctionnement, débutant avant l'âge de 3 ans, dans au moins un des domaines suivants: (1) interactions sociales, (2) langage nécessaire à la communication, (3) jeu symbolique et l'imagination.
- La perturbation n'est pas mieux expliquée par le diagnostic de Syndrome de Rett ou de Trouble désintégratif de l'enfance.

B) SYNDROME D'ASPERGER

- *Altération qualitative des interactions sociales, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants:*
 - altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes;
 - **incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau de développement;**
 - le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (p. ex. il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéresse);
 - manque de réciprocité sociale ou émotionnelle;
- *Caractère restreint, répétitif et stéréotypé, des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants:*
 - préoccupations circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation;
 - adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels;
 - manières stéréotypés et répétitifs (p. ex. battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps)
 - préoccupations persistantes pour certaines parties d'objet;
- La perturbation entraîne une altération cliniquement significative du fonctionnement social, professionnel, ou dans d'autres domaines importants.
- Il n'existe pas de retard général du langage significatif sur le plan clinique (p.ex. le sujet a utilisé des mots isolés vers l'âge de 2 ans et des phrases à valeur de communication vers l'âge de 3 ans)
- Au cours de l'enfance, il n'y a pas eu de retard significatif sur le plan clinique dans le développement cognitif ni dans le développement, en fonction de l'âge, des capacités d'autonomie, du comportement adaptatif (sauf dans le domaine de l'interaction sociale) et de la curiosité pour l'environnement
- Le trouble ne répond pas aux critères d'un autre Trouble envahissant du développement spécifique ni à ceux d'une Schizophrénie.

C) TROUBLE ENVAHISSANT DU DEVELOPPEMENT NON SPÉCIFIÉ

On doit se servir de cette catégorie quand existent soit une altération sévère et envahissante du développement de l'interaction sociale réciproque ou des capacités de communication verbale et non verbale, soit des comportements, des intérêts et des activités stéréotypés. Il ne faut pas alors que les critères d'un Trouble envahissant du développement spécifique, d'une Schizophrénie, d'une Personnalité schizoïde ou d'une personnalité évitante soient remplis.

Par exemple, cette catégorie inclut sous le terme de "autisme atypique" des tableaux cliniques qui diffèrent de celui du Trouble autistique par un âge de début plus tardif, par une symptomatologie atypique ou sous le seuil, ou par l'ensemble de ces caractéristiques.

D) TROUBLE DÉSINTÉGRATIF DE L'ENFANCE

- *Développement apparemment normal pendant les 2 premières années de la vie au moins*, comme en témoigne la présence d'acquisitions en rapport avec l'âge dans le domaine de la communication verbale et non verbale, des relations sociales, du jeu et du comportement adaptatif.
- *Perte cliniquement significative, avant l'âge de 10 ans, des acquisitions préalables dans au moins deux des domaines suivants:*
 - Langage de type expressif ou réceptif
 - Compétence sociales ou comportement adaptatif
 - Contrôle sphinctérien, vésical ou anal
 - Jeu
 - Habiletés motrices
- *Caractère anormal du fonctionnement dans au moins deux des domaines suivants:*
 - altération qualitative des interactions sociales (p. ex. altération des comportements non verbaux, incapacité à établir des relations avec les pairs, absence de réciprocité sociale ou émotionnelle);
 - altération qualitative de la communication (p. ex. retard ou absence de langage parlé, incapacité à engager ou à soutenir une conversation, utilisation du langage sur un mode stéréotypé et répétitif, absence d'un jeu diversifié de "faire semblant");
 - caractère restreint, répétitif et stéréotypé, des comportements, des intérêts et des activités, avec stéréotypies motrices et maniérismes.
- *La perturbation n'est pas mieux expliquée par une autre Trouble envahissant du développement ni par une Schizophrénie.*

E) SYNDROME DE RETT

- *Présence de tous les éléments suivants:*
 - Développement prénatal et périnatal apparemment normaux
 - **Développement psychomoteur apparemment normal pendant les 5 premiers mois après la naissance**
 - Périmètre crânien normal à la naissance
- *Survenue, après la période initiale de développement normal, de tous les éléments suivants:*
 - Décélération de la croissance crânienne entre 5 et 48 mois;
 - entre 5 et 30 mois, perte des compétences manuelles intentionnelles acquises antérieurement, suivie de l'apparition de mouvements stéréotypés des mains (p. ex. torsions des mains ou lavage des mains)
 - perte de la socialisation dans la phase précoce de la maladie (bien que certaines formes d'interaction sociale puissent se développer ultérieurement)
 - Apparition d'une incoordination de la marche ou des mouvements du tronc;
 - Altération grave du développement du langage de type expressif et réceptif, associé à un retard psychomoteur sévère.

Bibliographie

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1996). *Manuel diagnostique et Statistique des troubles mentaux*, Paris, Masson.

BASSETT, K., et C. GREEN, (2000). *Autism and Iovaas treatment : a systematic review of effectiveness evidence*. BCOHTA 00:1T, Vancouver, British Columbia Office of Health Technology Assessment, University of British Columbia.

BASSETT, K., GREEN, C. et A. KAZANJIAN (2000). *Critical appraisal of submitted cost-benefit models of « Iovaas » early intensive behavioural intervention for autism*, Vancouver, Centre for Health Services and Policy Research, University of British Columbia.

BOUTET, M. et M. HURTEAU (1993) *Vers une intégration dans la communauté*, Cahier 1, fondements théoriques, Trois-Rivières, La Fondation Le Parrainage.

CALIFORNIA DEPARTMENTS OF EDUCATION AND DEVELOPMENTAL SERVICES. (1997). *Best Practices for Designing and Delivering Effective Programs for Individuals with Autistic Spectrum Disorders*, Sacramento, California Department of Education.

COHEN, D.J., et F.R. VOLKMAR (1997). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2^{ème} éd.). New York, NY, John Wiley & Sons.

COMITÉ AVISEUR NATIONAL SUR L'ORGANISATION DES SERVICES DESTINÉS AUX PERSONNES AYANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT, À LEURS FAMILLES ET À LEURS PROCHES (2002). *Document de consultation : Proposition du comité aviseur national : Plan d'action national sur l'organisation des services aux personnes ayant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux.

Conseil de la Santé et du Bien-être (1997). *La participation comme stratégie de renouvellement du développement social*, Québec, Conseil de la santé et du bien-être.

FILIPEK, P. et autres (2000). « *Practice parameter: Screening and diagnosis of autism. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society* ». *Neurology*, 55, 4, 468-479.

FOMBONNE, É. (2001). « *Études épidémiologiques de l'autisme et des troubles apparentés* », *PRISME* n° 34, Montréal, Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine, p. 16-23.

FOUGEYROLLAS, P. et autres (1993), *Les nomenclatures complètes de la proposition du CQCIDIH-SCCIDIH, Un guide de formation*, Lac Saint-Charles.

LUDWIG, S. et C. HARSTALL (2001). *Intensive Intervention Programs for Children with Autism*, Edmonton, Alberta Heritage Foundation for Medical Research.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (1996). *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches*, Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (2001). *De l'intégration à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux (www.msss.gouv.qc.ca).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (2001) *De l'intégration à la participation sociale : Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux (www.msss.gouv.qc.ca).

MOTTRON, L. et S. FECTEAU (2001). « Les transformations développementales dans les troubles envahissants du développement sans déficience », *PRISME* n° 34, Montréal, Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine, p. 140-151.

MOUNIB, A. (2002). *Trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle : autisme de haut niveau et syndrome d'Asperger*. Revue de littérature : Version progressive, Montréal, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.

OFFICE CANADIEN DE COORDINATION DE L'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ (2001). *Interventions comportementales chez les enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme*. Ottawa, Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé, Rapport technologique n° 18.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-SAINT-LAURENT (2000). *Un réseau de services intégrés aux personnes présentant un trouble envahissant du développement*, Rimouski, Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX CHAUDIÈRE-APPALACHES (2001). *Plan régional d'organisation des services en autisme 2000-2004*, Sainte-Marie, Régie régionale de la Santé et des Services sociaux Chaudière-Appalaches.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LANAUDIÈRE (2000). *Modèle d'organisation de services pour les personnes autistes ou ayant un trouble envahissant du développement*, Saint-Charles-Borromée, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES (1999). *Autisme et troubles envahissants du développement : Organisation des services*, Saint-Jérôme, Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'OUTAOUAIS (2003). *Planification régionale des services pour les personnes présentant un trouble envahissant du développement, leur famille et leurs proches Région de l'Outaouais 2003-2008 : Propositions du Comité de travail sur l'organisation des services aux personnes autistes ou présentant des troubles envahissants du développement, à leur famille et à leurs proches*, Hull, Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Outaouais (Document de travail non publié).

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MONTÉRÉGIE (2000). *Organisation des services pour la clientèle de la Montérégie présentant de l'autisme ou un autre trouble envahissant du développement*, Longueuil, Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de la Montérégie.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC (1999). *Plan d'action sur l'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches*, Québec, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec.

UNITED KINGDOM MEDICAL RESEARCH COUNCIL (2001). *MRC Review of Autism Research Epidemiology and Causes*, London, Medical Research Council (www.mrc.ac.uk).

VOLKMAR F. et autres. (1999). « *Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents, and adults with autism and other pervasive developmental disorders* », American Academy of Child and Adolescent Psychiatry Working Group on Quality Issues, *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, n° 38, p. 32S-54S.

YARNALL, P.A. (2002). « *Survol des interventions éducatives couramment employées en autisme* », *L'Express*, Hiver 2002, Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement, p. 13-18.

www.msss.gouv.qc.ca

02-820-01